



För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning

Nina Alander

**Riksförbundet för Barn, Unga och
Vuxna med utvecklingsstörning, FUB**

**REMISSVAR
2015-06-30**

Utbildningsdepartementet

Remiss – För framtidens hälsa – en ny läkarutbildning (2013:15)

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 ställer sig mycket positiva till Läkarutbildningsutredningens betänkande för en ny läkarutbildning och välkomnar samt instämmer i huvudparten av de av utredningens lämnade förslag i strävan om att uppnå en jämlik hälso- och sjukvård för alla genom en strukturuomvälvande förändring inom läkarutbildningen.

Riksförbundet FUB ser fram emot att framtidens läkare kommer att arbeta med ett helhetssynperspektiv och aktivt med hälsofrämjande åtgärder för att få ner sjukdomsstatistiken och minska onödiga läkemedelsanvändningar. Vidare välkomnar Riksförbundet FUB att en viktig del i det framtida läkaryrket kommer att präglas av samverkansskyldighet mellan olika samhällsaktörer för att uppnå en friskare befolkning.

I det följande utvecklar vi våra synpunkter på delar av förslaget.

Utredningen nämner knappt funktionsnedsättning i utredningen och inte alls begreppet utvecklingsstörning men Riksförbundet FUB utgår ifrån att denna grupp ingår i det som utredningen kallar för ”olika grupper i samhället”. Däremot så nämns målgruppen äldre flera gånger specifikt i utredningen. 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.

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.¹ Ytterligare forskning visar på att personer med

¹ Folkhälsomyndigheten, *Nationella folkhälsoenkäten – Hälsa på lika villkor* (2014 och 2015).

utvecklingsstörning därutöver har en ökad medfödd sårbarhet för fysisk och psykisk ohälsa jämfört med alla andra oavsett funktionsnedsättning eller inte.²¹

Folkhälsomyndigheten har inom ramen för regeringens strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011 – 2016, sedan 2013 förberett en pilotundersökning för att möjliggöra för personer med utvecklingsstörning att besvara den nationella folkhälsoenkäten i ett anpassat format men i maj meddelade myndigheten att pilotundersökningen inte kan prioriteras inom ramen för årets budget och att den därför inte kommer att genomföras under 2015.

Mycket arbete har lagts ned på att förbereda enkätundersökningen och det mesta arbetet inför undersökningsstart är klart. Den anpassade enkäten har blivit granskad och godkänd av jurister på både Folkhälsomyndigheten, SCB och av Riksförbundet FUB. SCBs expertgranskare har granskat själva enkätens layout och innehåll.

Läkarutbildningsutredningen har inte haft i uppdrag att gå in på detaljer i en framtida läkarutbildning men Riksförbundet FUB ser det som angeläget att föra fram en sammanfattning av den idag existerande ojämlika vården och hälsan för denna målgrupp. Vidare vill Riksförbundet FUB klargöra att det i arbetet med jämlik vård för alla är nödvändigt att göra en tydlig distinktion mellan olika diagnoser som innefattar kognitiva funktionsnedsättningar.

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.³ 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.⁴ Att vården är ojämlik för vår målgrupp är ett i forskningarna konstaterat faktum och Riksförbundet FUB ser fram emot att det i den nya föreslagna läkarutbildningen kommer att satsas på att motverka denna ojämlikhet för personer med utvecklingsstörning.

Personer med utvecklingsstörning har i regel en nedsatt autonomi, ökad sårbarhet⁵ för fysiska och psykiska sjukdomar, saknar kunskap kring sjukdomar/självundersökningar och i samband med att

² Statens Folkhälsoinstitut, Öie Umb-Carlsson, *studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning* (2008).

³ 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).

⁴ Vårdanalys, *En mer jämlik vård är möjlig. Analys av omotiverade skillnader i vård, behandling och bemötande* (2014).

⁵ Statens folkhälsoinstitut, Öie Umb-Carlsson, *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning* (2008).

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 pekar i sin lägesrapport från 2013⁶ att kvinnor med utvecklingsstörning har 70 % högre sannolikhet att dö i bröstcancer till följd av att kvinnorna kommer in i stadie 3-4 jämfört med kvinnor utan utvecklingsstörning som kommer in i stadium 1. Riksförbundet FUB har glädjande i år inlett ett nationellt samarbete med Regionalt cancercentrum Stockholm/Gotland som i ett första skede ska ta fram informationsmaterial anpassat för personer med olika grader av utvecklingsstörning gällande bröstcancer och mammografiundersökningar. Detta material kommer även att kunna användas av alla övriga kvinnor i samhället som behöver ta till sig lättläst material såsom t.ex. nyanlända invandrare, personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, hjärnskador, autism etc.

Socialstyrelsen konstaterade vidare i sin lägesrapport från 2013 att personer som bor i en LSS⁷-bostad får en övergripande sämre hälso- och sjukvård än andra. 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. Kommer väl patienten iväg till läkare och överhuvudtaget i samband med ett läkarbesök ska ha förutsättningar för att förmedla något krävs det tillit till läkaren, tid att lyssna och läkarmedverkan för att kunna tolka de tidiga symptomen. Det krävs specialisläkare som kan notera avvikande kroppsfunktioner och sätta sig in i vad patienten försöker förmedla till läkaren.

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 ytterligare allmänt konstaterat relaterat samband för att hamna i riskzonen för att få ojämlig vård.⁸ Folkhälsomyndigheten anser att hälsan hos personer med funktionsnedsättning skulle gå att förbättra genom samhälleliga insatser.⁹ Socialstyrelsen framför att otillräcklig fysisk aktivitet under en längre tid innebär en kraftig förhöjd risk för sjukdom, sänkt livskvalitet och förtidig död.¹⁰ 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.

Många personer med utvecklingsstörning med nedsatt hörsel och syn får inte basala hörsel- och synundersökningar av varierande orsaker.¹¹ Fler specialisläkare behövs som har grundläggande kunskap om utvecklingsstörning, olika grader av utvecklingsstörning och som kan förstå patientens specifika behov och skilja på symptom av en tillfällig sjukdom och funktionsnedsättningen. Rätt bemötande för denna målgrupp vad gäller kommunikation och förlängda undersöknings- och behandlingstider får inte krocka med tidseffektiverande organisatoriskt tänkande. Patienter slussas vidare eller letar förgäves efter vårdcentraler som har kunskap om dennes särskilda behov, dvs. om patienten överhuvudtaget kommer till vården. Idag finns det ideella läkarnätverk där läkare som på

⁶ Socialstyrelsen, *Lägesrapport – Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst* (2013). Socialstyrelsen, *Alltjämt Ojämligt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning* (2010). Dagens medicin, *Funktionshindrade får sen cancerdiagnos* (2013).

⁷ (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

⁸ Socialstyrelsen, *Lägesrapport 2015 – Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst*, s. 49.

⁹ Folkhälsomyndigheten – *Sämre hälsa hos personer med funktionsnedsättning*

¹⁰ Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer – utvärdering 2014 – sjukdomsförebyggande metoder*.

¹¹ Eva Andersson, audionom och forskare (UNIK-tidning Nr 1 2015).

eget initiativ och engagemang är specialiserade för att ta emot patienter med utvecklingsstörning har möjlighet att utbyta erfarenheter. Dessa läkare vittnar om en enorm förmåga att vara flexibla och lösa ibland komplexa individuella fall i syfte att skapa tillit och ge rätt diagnos samt behandling för varje enskild individ. Samtidigt kräver det i många fall inte några jätte omfattande kunskaper för att t.ex. få iväg personer till en audionom eller att göra hörselundersökning på dessa patienter.

Socialstyrelsen konstaterar att användningen av läkemedel mot depression, ångest, sömnsvårigheter, schizofreni eller psykosor (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 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. Men likaså som det saknas specialistläkare så saknas det även psykologer med specialistkunskap och engagemang för patienter med utvecklingsstörning.

I Socialstyrelsens utbildningsmaterial för reflektion om bemötande och jämlika villkor nämner myndigheten AKK (alternativa och kompletterande kommunikationsmetoder) i olika former som tecken, symboler, bilder och datorprogram vilket i många fall är utmärkta metoder för personer som behöver AKK för att förstå och kunna förmedla sig. AKK brukar dock inte omnämnas som en behövlig metod när det handlar om personer med lätt utvecklingsstörning utan som tidigare nämnts, är det rätt bemötande som skapar tillit för att patienten ska öppna sig. Det enda som nämns för denna målgrupp av Socialstyrelsen i utbildningsmaterialet är att skriven information kan vara på lättläst svenska, vilket är en självklarhet, men patienter som kan prata och förstå, om de får möjlighet på sina villkor, behöver främst ”lättläst kommunikation”. Socialstyrelsen har dock i sitt material uppmärksammat att kognitiva funktionsnedsättningar i allmänhet kräver mer tid för samtal och tillit för att patienten överhuvudtaget vill berätta om sin funktionsnedsättning och i ett andra steg om vilka problem patienten söker för vilket är mycket positivt och ett stort steg framåt för vår målgrupp. I detta fall har Socialstyrelsen uppmärksammat en generell pusselbit i samband med bemötande hos vårdgivaren.

Riksförbundet FUB önskar att Socialstyrelsen i framtiden tar till sig de fungerande metoder som finns kring bemötande för personer med utvecklingsstörning inom sjukvården samt lägger in det i sitt utbildningsmaterial, som exempelvis Norge har gjort inom sjukvården när det gäller till exempel cancer. KASAM, de tre F:en och reflektioner kring kommunikationsbarriärer som Socialstyrelsen tagit fram i skriften uppfattar Riksförbundet FUB som ett mycket bra hälsofrämjande förhållningssätt men då gäller det att uppmärksamma om personer har svårt att uttrycka sig och vad det beror på. Annars kan det bli inadekvata ja eller nej patientsvar på allt som leder till att patienten faller utanför patientdelaktigheten och får rätt diagnos. Det måste i varje enskild patients fall göras en individuell bedömning i flera steg. I ett första steg krävs utredning kring personen för att identifiera vilken funktionsnedsättning personen kan tänkas ha, vilka individuella förutsättningar som finns just för denna person och i ett andra steg förstå dennes behov. För att få väl kunskapsbaserade ”kommunikationsbarriärövningar” som blir likvärdiga över hela landet räcker det inte med att sjukvårdspersonal har utbyte av reflekterande erfarenheter på varandra i sin utbildning gällande bemötande för personer med olika kognitiva funktionsnedsättningar där utvecklingsstörning antas ingå. Det kanske inte alls är fallet om ingen av studenterna har sådana erfarenheter eller ens vet om att de har träffat personer med utvecklingsstörning.

Riksförbundet FUB ser fram emot ett framtida samarbete med en revidering av materialet där det ska framgå att sjukvårdspersonal behöver grundläggande kunskaper om lätt, måttlig och svår utvecklingsstörning samt bemötande av denna målgrupp ur ett mänsklig rättighetsperspektiv. Den svåraste utmaningen ur ett observationspsykologiskt perspektiv är personer med lätt

utvecklingsstörning som representerar sig själva vid ett besök men även personer med omfattande funktionsnedsättningar. Detta är två helt skilda grupper som det krävs helt skilda kunskaper om. Kognitiva funktionsnedsättningar innefattar många grupperingar av diagnoser och det är önskvärt och nödvändigt för en jämlik vård att det görs distinktioner mellan dessa och även när det gäller graden av utvecklingsstörningar.

Socialstyrelsen skriver i sina nationella riktlinjer¹² att Folkhälsomyndighetens nationella folkhälsoundersökning som genomförs årligen mäter hur befolkningen mår men tyvärr ingår som tidigare redovisats inte personer med utvecklingsstörning som själva skulle kunna fylla i en anpassad enkät i den befolkningen ännu. Detsamma gäller Socialstyrelsens direkta frågor i en befolkningsundersökning hösten 2012 som handlade om befolkningens syn på hälso- och sjukvårdens möjligheter att bidra till att stödja en önskad levnadsförändring. Myndigheten bedömer att fler landsting borde erbjuda sjukdomsförebyggande åtgärder som ett alternativ till läkemedel, t.ex. fysisk aktivitet på recept. Riksförbundet FUB håller med om detta och vill i framtiden se en minskad onödig sjukdoms- och dödsstatistik för personer med utvecklingsstörning.

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. Skrämmande är att Kommissionen 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.¹³

Barn med utvecklingsstörning

Enligt Skolverket var det 1 procent (drygt 9300 elever) av samtliga elever som gick en grundsärskola läsåret 2013/14 och antalet elever i gymnasiesärskolan var ca 9000 läsåret 2011/2012. Totalt idag 2015 rör det sig därmed om fler än 18000 elever inom särskolan.

Att den fysiska aktiviteten är betydligt lägre bland särskoleelever jämfört med andra elever visar forskning tydligt på. När det gäller övervikt och fetma så är det många gånger fler vanligare hos elever med utvecklingsstörning jämfört med andra elever.¹⁴ Problemen från skoltiden eskalerar sedan i vuxen ålder. Ungefär hälften så många personer med funktionsnedsättning har ett socialt deltagande jämfört med personer utan funktionsnedsättning. Som tidigare nämnts ovan så har personer med funktionsnedsättning dubbel så stor risk att bli drabbad av psykisk ohälsa jämfört med personer utan funktionsnedsättning samtidigt som personer med utvecklingsstörning har en ökad sårbarhet för psykisk ohälsa jämfört med andra.

Sammanfattningsvis så har majoriteten av personer med utvecklingsstörning en avsevärt mycket sämre fysisk och psykisk hälsa än normalbefolkningen i övrigt och grunden verkar läggas redan i särskoleåldern.

”Personer med utvecklingsstörnings ökade sårbarhet för psykiska och fysiska sjukdomar skulle minska om tillgången till social samvaro och motion ökade genom

¹² Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer – Sjukdomsförebyggande metoder – indikatorer och underlag för bedömningar* (2014).

¹³ Kommissionen för jämlik vård, *Ojämlig vård – ett hot mot vår sjukvård* – Slutrapport (2015).

¹⁴ Flygare Wallén m.fl, *High prevalence of cardio-metabolic risk factors among adolescent with intellectual disability* (2009).

att barn och unga fick möjlighet och rätt stimulans samt stöd från familjen att motionera. Att den fysiska aktiviteten är alarmerande låg bland grundsärskolor och särgymnasium är ingenting nytt utan konstaterad fakta (JNytt - 12 november 2014)".

Till Riksförbundet FUB ringer ofta föräldrar till barn som ska börja i skolan och vittnar om att den fram till skolstarten fungerande habiliteringen ryckts ifrån dem med hänvisning till att det är kommunens ansvar att ansvara för barnet via elevhälsan. Elevhälsan i sin tur gällande hälso- och sjukvårdsförebyggande åtgärder fungerar inte för elever i särskolan eftersom det helt enkelt saknas i majoriteten av fallen.

Socialstyrelsen skriver i sina utvärdering från 2014 – *Nationella riktlinjer – Sjukdomsförebyggande metoder – indikatorer och underlag för bedömningar*¹⁵ att de nationella riktlinjerna inom elevhälsans verksamhet i ordinarie skola sällan används. För särskolan är det med högsta sannolikhet ännu sämre ställt. Samtidigt understryker Socialstyrelsen i sin lägesrapport från 2015 att unga personer som tillhör personkrets 1 i LSS har en högre användning av psykofarmaka jämfört med andra i samma åldersgrupp. Den ökade sårbarheten för psykisk ohälsa tar sig uttryck redan i barndomen med andra ord. Flickor med utvecklingsstörning är därutöver överrepresenterade som offer när det handlar om pedofil- och andra sexuella brott enligt specialgrupp inom området hos polisen vilket leder till psykisk ohälsa och i värsta fall självmord. Elevhälsan för barn och unga i särskolan fungerar inte. Däremot fungerar i regel habiliteringen för barnen innan de börjar i skolan. Det är angeläget att landstingen i framtiden fortsätter att ta ansvar för dessa barn även upp i skolåldern med regelbundna hälso- och sjukdomsförebyggande åtgärder samt habilitering och att det i den nya läkarutbildningen läggs in som en del i det framtida läkaryrket att följa upp och initiera.

Äldre med utvecklingsstörning

"Äldre personer med utvecklingsstörning har ökat och kommer att öka. Det skapar många stora utmaningar i framtiden och för att klara dessa utmaningar krävs kunskap. Med den stigande åldern kommer även fler sjukdomar och många personer i den här gruppen har odiagnostiserade åldersproblem. De kan ha svårare att sätta ord på hur de mår och därigenom förmedla sitt hälsotillstånd. I vissa fall flyttas dessa personer till ordinära åldringsboenden vilket inte fungerar. Det kan även visa andra symptom vid t.ex. en demenssjukdom än vad övriga befolkningen gör, vilket skapar svårigheter för hälso- och sjukvården att sätta rätt diagnos. Förutsättningar för ett gott åldrande behöver sättas i fokus redan vid 20 års- åldern hos personer med utvecklingsstörning".¹⁶

Riksförbundet FUB ser fram emot att personer med utvecklingsstörning oavsett ålder och grad av utvecklingsstörning och individuella förutsättning rent faktiskt får ta del av hälso- och sjukvården på lika villkor som alla andra i samhället. För att jämlikhet inom vården ska uppnås så krävs det att vården individanpassas och är patientfokuserad samt att lösningar för hälso- och sjukvårdsfrämjande åtgärder för denna målgrupp beaktas inom alla ålderskategorier.


Därmed är Riksförbundet FUB mycket positiva till att läkarutredningen i utredningen beskriver att den framtida läkarrollen ska ha ett ökat fokus på hälso- och sjukdomsförebyggande arbete i samverkan med andra aktörer och att utredningen har prioriterat ett patient- och medborgarperspektiv med fokus på hälsa och god vård.

¹⁵ Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer – Sjukdomsförebyggande metoder – indikatorer och underlag för bedömningar* (2014).

¹⁶ <http://www.aldrecentrum.se/Nyheter/Aldrande-och-utvecklingsstornig/> (2014).

Vidare ställer sig Riksförbundet FUB sig mycket positiva till att läkarutredning beskriver att den framtida läkarstudenten för läkarexamen ska uppfylla mål som innebär att visa kommunikativ och empatisk förmåga, ha en helhetssyn på patienten med särskilt beaktande av de mänskliga rättigheterna, fördjupad förmåga till professionellt bemötande gentemot patienter och deras närstående med respekt för patientens integritet, behov, kunskaper och erfarenheter. Ett annat mål i den nya läkarutbildningen handlar om att läkarstudenten för läkarexamen ska visa förmåga att självständigt diagnosticera de vanligaste sjukdomstillstånden, inte bara ur ett patofysiologiskt perspektiv, utan även ur ett psykosocialt perspektiv. Om läkarstudenten lyckas tillförskaffa sig olika glasögon för att arbeta med och titta på ovanstående mål ur objektiva adekvata aspekter i varje enskilt fall kommer alla i samhället att rent faktiskt uppnå en jämlik hälsa och vård.

För Riksförbundet FUB



Thomas Jansson
Ordförande



Maria Sundström
Kanslichef

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