

**FUB**För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning*Nina Alander***Riksförbundet för Barn, Unga och
Vuxna med utvecklingsstörning, FUB****REMISSVAR
2016-05-18****Socialdepartementet****Remiss – Effektiv vård (2016:2)**

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 slutbetänkandet 2016:2 för en effektivare vård och välkomnar samt instämmer i huvudparten av de av utredningens lämnade förslag i strävan om att uppnå en mer patientsäker och effektiv vård.

Riksförbundet FUB ser fram emot att vården kommer att arbeta med ett helhetsperspektiv för varje unik individ och aktivt med hälsofrämjande åtgärder för att få ner sjukdomsstatistiken, feldiagnosticeringar, onödiga dödsfall och läkemedelsanvändningar. Vidare välkomnar Riksförbundet FUB att en viktig del inom hälso- och sjukvården enligt utredningens förslag 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. 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.

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

Riksförbundet FUB

www.fub.sePostbox 6436, 113 82 Stockholm
Besöksadress: Gävlegatan 18 CTelefon: 08-508 866 00
Telefax: 08-508 866 66Org.nr: 80 20 06-1704
E-post: fub@fub.seBankgiro: 646-0729
PlusGiro: 40 58 88-9Bankgiro för gåvor: 900-8038
PlusGiro för gåvor: 90 00 57-1

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.¹ 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.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.

Riksförbundet FUB ser det som angeläget att föra fram en sammanfattning av den idag existerande ojämlika vården och hälsan för personer med utvecklingsstörning innan vi går in på remissvaren. 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

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

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).

patienten är en annan viktig faktor bakom omotiverade skillnader.⁴ Att vården är ojämlik för vår målgrupp är ett i forskningarna konstaterat faktum.

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 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 initierat ett samarbete med Regionalt Cancercentrum Stockholm/Gotland (RCC) 2015 som resulterat i en lättläst broschyr 2016 (Att göra en mammografiundersökning) kring hur mammografiundersökning går till, hur en kallelse ser ut samt vad som händer efter mammografiundersökningen. Broschyren har varit mycket uppskattad och kommer att finnas på 1177:s sida inom en månads tid. Broschyren innehåller bilder som även kan användas vid alternativ kommunikation. Riksförbundet FUB och RCC har även samarbetat kring att till nästa vår utbilda vårdpersonal kring utvecklingsstörning och bemötande av denna målgrupp. Att personer med utvecklingsstörning själva får information kring nödvändiga undersökningar och egna sjukdomar är en självklarhet för att göra tillvaron förutsägbar och trygg. Likaså är rätt bemötande av målgruppen lika viktig både för personerna och personalen. 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, hjärnskadade, 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 specialistläkare 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 ett ytterligare allmänt konstaterat relaterat samband för att hamna i riskzonen för att få ojämlik vård.⁸ Folkhälsomyndigheten anser att hälsan hos personer med funktionsnedsättning skulle gå att förbättra genom samhällsliga insatser.⁹ Socialstyrelsen framför att otillräcklig fysisk aktivitet under en längre tid innebär en kraftig förhöjd

⁴ Vårdanalys, *En mer jämlik vår 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).

⁶ Socialstyrelsen, *Lägesrapport – Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst* (2013).

Socialstyrelsen, *Alltjämt Ojämnt! 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*

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 specialistläkare 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 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 psykoser (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.

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

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

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

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).

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 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.

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

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

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.

4.2.1 Ledningen av hälso- och sjukvård ska vara organiserad så att en tillgodoser hög patientsäkerhet och god kvalitet av vården samt främjar kostnadseffektivitet (28 § HSL).

Riksförbundet FUB vill att ledningen av hälso- och sjukvård i sin organisering alltid har funktionsnedsättningar i beaktande eftersom denna målgrupp kräver särskild personalkompetens och mer tid för att uppnå samma patientsäkerhet och tillförsäkras god kvalitet av vården på lika villkor som alla andra. Ett sådant tänk skulle dessutom vara mycket samhällsekonomiskt effektivt genom att det skulle minska akutbesöken, ambulanstransporter och slippa läkarbesök för sjukdomar som skulle kunna ha förebyggts eller ha upptäckts tidigt genom t.ex. årliga hälsokontroller samt andra proaktiva åtgärder.

En person med utvecklingsstörning kräver mer tid för 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. I t.ex. Göteborg finns en ”LSS-läkare” som heter Malin Nystrand som har specialiserat sig på undersökningar av denna målgrupp, fått igenom längre behandlingstider för denna målgrupp samt gör årliga hälsokontroller enligt en checklista av sina patienter med utvecklingsstörning. 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 sjukvårdspersonal måste ske kring denna målgrupp och andra personer

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

med kognitiva funktionsnedsättningar. Förutom kognitiva funktionsnedsättningar hos personer med utvecklingsstörning måste man beakta att personen har nedsatt autonomi. Som utredningen anger sidan 218 så minskar träffsäkerheten i de totala insatserna när helheten inte fungerar vilket innebär en 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 mängd och vid de tidpunkter som den enskilde behöver riskerar att inte lösa de problem de var tänkta att lösa. Den enskilde riskerar att förbli i sitt tillstånd fastän denne sökt hjälp. Riksförbundet FUB välkomnar denna analys som är vardag för personer med utvecklingsstörning och vill att denna målgrupp genomsyrar varje analyserande kring ineffektivt resursutnyttjande. Årets lägesrapport från Socialstyrelsen visar på överanvändning av psykofarmaka för barn och unga tillhörande personkrets 1 i LSS. Läkemedelsgenomgångar är en mycket viktig del att ta upp i årliga hälsokontroller. Många personer med utvecklingsstörning har många helt onödiga mediciner som dessutom inte fungerar ihop med vissa andra som de tar.

6.2.2 Landstingens (och kommunernas) styrning av samverkan

Som utredningen har angett finns det en frustration över att man inte förmår skapa fungerande helheter för personer som är i behov av sammansatta insatser och att samverkan i mycket hög utsträckning fortfarande är ett arbetssätt som de flesta accepterar i teorin men som alltför sällan tillämpas fullt ut. Som utredningen också konstaterar så innehåller gott som samtliga existerande avtal en resumé av lagstiftningen och det ansvar som respektive huvudman har ur ett juridiskt perspektiv men att avtalen i regel inte rör samspelet på utförarnivå, dvs. hur insatserna ska hänga ihop med varandra i utförandet. Att regeringen införde en paragraf i HSL som gav kommunerna möjlighet att sluta avtal med landstinget om läkarmedverkan i LSS-bostad och daglig verksamhet enligt LSS har inte beaktats inom de flesta kommuner. Sjukvård bedrivs i de flesta fall utan läkartillsyn i gruppbostad och det görs oftast inga hälsoundersökningar eller läkemedelsgenomgångar. Resultatet av avsaknaden kring tydliga regionala och lokala avtal om läkarmedverkan har resulterat i det som Socialstyrelsen beskrivit i sina lägesrapporter, dvs. död, svåra sjukdomar och sjukdomar utan läkarkontroll i onödan. Som utredningen framför finns det inte någon direkt skyldighet för socialtjänsten att planera verksamhet enligt socialtjänstlagen med landstinget. Riksförbundet FUB vill framföra att detta även gäller LSS-lagen om inte den enskilde begär detta. Riksförbundet FUB anser att ett tydligt planeringskrav i de båda lagarna med hänvisning till HSL samverkanskrav om läkarmedverkan skulle öka benägenheten att skriva tydligare samverkansavtal om läkarmedverkan. Det ska i det lokala avtalet framgå vilka namngivna LSS-verksamheter inom kommun som avses, vilken vårdcentral etc. som avses och vad som i övrigt avses gällande besök, årliga hälsokontroller med tydlig checklista angiven i avtalet m.m. Om det både finns regionala och lokala samverkansavtal så måste det tydligt i lag framgå vad som ska finnas i vilket. Riksförbundet FUB föreslår att regionala respektive lokala samverkansavtal definieras av t.ex. SKL eller Socialstyrelsen. Inte sällan prioriteras personer med utvecklingsstörning och LSS-verksamheter mycket lågt och även om det råder lagenlig samverkansskyldighet med intresseorganisationer så är det stora brister i de samarbetsråd som finns. Inte sällan talas det om äldrevården och socialtjänsten och LSS faller helt bort. Trots att lokala FUB intresseorganisationer, i de fall de orkar, påtalar vikten av och rättigheterna för LSS-målgrupp i olika sammanhang vid ett samarbetsråd eller uppvaktning så händer det ofta att de lyssnas på men ingenting görs i realiteten därefter. Kompetens hos kommunerna om personer med utvecklingsstörning varierar oftast beroende på personliga erfarenheter och intresse hos de som sitter i nämnden. Alla kan relatera till äldre men långt ifrån alla till personer med utvecklingsstörning. Därmed prioriteras oftast den första målgruppen framför den senare. För att

inte tala om alla tusentals intresseorganisationer som vill föra fram sina intressen vilket göra att personer med utvecklingsstörning drunknar ännu mer samtidigt som kommunerna har tidspress och ekonomiska besparingskrav.

Riksförbundet FUB försöker förmå FUB lokalföreningar och länsförbund att bedriva intressepolitiskt påverkansarbete kring samverkansavtal på regional eller lokalnivå för att få in årliga hälsokontroller. Tyvärr räcker inte detta och resultatet blir mycket ojämnt vilket i slutände innebär att en person ska ha tur att bo i ”rätt kommun” för att få LSS-insatser vid behov och årliga hälsokontroller samt hälso- och sjukvårdsinsatser vid behov. Utredningen tar upp oro och otrygghet hos den äldre och/eller anhöriga vilket leder till frekvent anledning att man söker sig till sjukhuset. Personer med utvecklingsstörning kommer i majoriteten inte ens till ett läkarbesök vid behov men skulle framför allt behöva mera förebyggande hälsofrämjande åtgärder som t.ex. årliga hälsokontroller.

Riksförbundet FUB håller med om att majoriteten av avtalen bygger på en industriell logik där läkare är utbytbara mot varande nästan som en vara, vilken som helst. Riksförbundet FUB vill understryka betydelsen av att patienter med utvecklingsstörning och läkare känner varandra. Det krävs en kontinuitet i relationen läkare och patient vilket ännu mer gäller för en person med utvecklingsstörning. Det är inte bara den målgrupp som utredningen beskriver, dvs. sköra äldre, som det är viktigt med personlig kontinuitet för. Socialstyrelsens lägesrapporter talar om inte annat sitt tydliga språk om att det även för personer med utvecklingsstörning är viktigt med personlig kontinuitet. Riksförbundet FUB saknar denna målgrupp i utredningens resonemang vilket är mycket olyckligt men är glada över att utredningen lyfter upp personer med nedsatt autonomi ”i sammanhanget”. Däremot så skulle Riksförbundet FUB önska att personer med utvecklingsstörning togs upp som ett exempel tillsammans med äldre och inte endast fanns i den perifera indirekta diskussionen. Trygghet för personer med utvecklingsstörning handlar främst om bemötandet vid besöket hos en hälso- och sjukvårdsinrättning samt personlig kontinuitet. Därefter behöver personen med utvecklingsstörning hjälp att komma på t.ex. årliga hälsokontroller och mammografiundersökningar. För personer med lätt utvecklingsstörning handlar trygghet även om att få information om allt som handlar om hälso- och sjukvård på lättläst för att kunna bli upplyst, förbereda sig inför ett besök och sätta sig in i sin egen situation. Många är oroliga och rädda för det de inte vet någonting om men kanske har hört talas om. Detta leder till att många får psykiska problem vilket leder till ännu högre samhällskostnader. Riksförbundet FUB och RCC har påbörjat ett samarbete kring att ta fram en broschyr på lättläst om hur man förebygger ohälsa. Men åter igen behövs mer göras från många olika håll inom alla hälso- och sjukvårdsområden samt andra samhällsområden.

Utredningens förslag om att öka möjligheten för hembesök av läkare välkomnas av Riksförbundet FUB då det är många med utvecklingsstörning som, om de misstänker att något är fel förtränger detta, för att de inte vill gå på läkarbesök pga. sin funktionsnedsättning eller helt enkelt inte kan pga. sin funktionsnedsättning. Tilliten och tryggheten samt ökad bra hälsa för denna målgrupp skulle öka vid hembesökmöjligheter. Utredningen menar på att förmedlingslogiken till vissa utsatt grupper behöver förändras och anger åter igen äldre personer som ett exempel då vårdbehoven ofta uppstår på ett oförutsägbart sätt. Riksförbundet FUB vill att även personer med utvecklingsstörning tas med som exempel ihop med äldre multisjuka (sidan 222).

Riksförbundet FUB hade önskat att samverkansavtal om läkarmederkan utgjorde underlag för styrning av effektiva arbetssätt över huvudmanna- och verksamhetsgränser, vilket är fallet i de idag existerande avtal som är tydliga ända ner till det lokala samverkansavtalet som anger namn på varje LSS-enhet, vårdcentral samt t.ex. årlig hälsokontroll i enlighet med checklista angiven i avtalet. Sedan ska avtalet naturligtvis följas också. SKL skulle kunna ha i uppgift att stödja och ställa krav på landstingen och kommunerna med enhetliga rekommendationer baserat på de idag bra existerande avtalen. Det är viktigt att SKL i upprättande av sina rekommendationer samarbetar med

intresseorganisationer så att avtalen blir kompletta. Socialstyrelsen skulle även kunna göra detta. Sedan krävs naturligtvis regleringar kring uppföljning av att avtalen efterlevs och då kan intresseorganisationer vara behjälpliga. Men det krävs samverkan mellan statliga myndigheter och intresseorganisationer för att avtal inte endast ska vara industriella ramprodukter.

6.2.4 Några framgångsrika exempel på samverkan

Den modell som finns beskriven på sidan 231 och som bygger på samverkande mikrosystem där tjänsterna ges i patienternas hem är mycket bra men saknar ett perspektiv. Enligt modellen arbetar man utifrån en gemensam bild av målgruppernas behov som inte utgår ifrån lagstiftningens definitioner av målgrupper utan indelningen av målgrupper sker utifrån hälsostatus och behov. Den person som inte är multisjuk eller har en eller två stabila kroniska sjukdomar och inte själv pga. sin funktionsnedsättning och nedsatta autonomi kan uppsöka sjukvård själv faller utanför modellen. För att kvalificera sig längst ner i modellen krävs många gånger andra föregående kompletterande modeller för en person med utvecklingsstörning. Individer längst ner i modellen uppsöker sjukvård när det finns fysiska sjukdomssymptom upptäckta av individen själv eller andra. Riksförbundet FUB hade önskat att en femte ruta fanns med för personer i LSS-verksamheter som har bedömts vara i behov av hembesök för årliga hälsokontroller etc. pga. att personen inte kommer iväg på läkarbesök i egen maskin av olika orsaker som beror på funktionsnedsättningen. Alltså individer som är i behov av hälso- och sjukvård i hälsoförebyggande och sjukvårdande syfte men inte själv uppsöker denna. Det är viktigt att tydlighet finns om kontinuitet i dessa sammanhang. Tidigare beskrivna ”LSS-läkaren” Malin Nystrand i Göteborg beskriver att hon ibland har fått gå ut på parkeringen för att göra läkarbesök på personer som vägrar komma i på vårdcentralen och att hon gör många regelbundna hembesök.

På sidan 244 beskriver utredningen drag på de framgångsrika exempel som studerats varav ledarens kulturbärande förmåga ange som ett sådant. Riksförbundet FUB vill här som exempel åter igen visa på t.ex. ”LSS-läkaren” där det fungerar med bemötande och undersökningar för personer med utvecklingsstörning men vill åter igen poängtera att det idag helt är beroende av en enskild läkares egna engagemang i en viss fråga för att förändra rådande kultur i en hälso- och sjukvårdsinrättning. Detta innebär att i de kulturer som inte har någon ”LSS-läkare” ofta inte ser behoven av kompetensutveckling kring funktionsnedsättningar dess samsjukligheter och krav på annat bemötande. Det är den gamla rådande behandlingsprincipen och tio minuters besök som gäller oavsett individuella egenskaper. Såsom utredaren framhåller visar utvärderingar på att den svenska hälso- och sjukvården ofta brister i att möta patienters individuella behov, värderingar och preferenser utan istället präglas av industriell logik.

Riksförbundet FUB har en önskan om att den industriella logiken ersätts av design med fokus på patientens och brukarens perspektiv

9 sammanhållen hälso- och sjukvård

Utredningen anger bl.a. ett nytt lagförslag som ställer krav på att landsting och kommun ska utföra verksamhet gemensamt för äldre med omfattande behov. Vidare föreslår utredningen att kommunen kan överta ansvaret för läkarinsatser i vissa fall om landstinget och kommunen är överens om detta. Åter igen vill Riksförbundet FUB ta upp betydelsen av att det inte endast äldre med omfattande behov ska omfattas av den nya lagen utan att kravet även måste gälla för personer med utvecklingsstörning, i detta skulle det bli personer tillhörande personkrets 1 med omfattande behov. I övrigt har Riksförbundet FUB följande kommentarer under avsnitt 9:

9.1 Utvecklande styrande principer för att bättra ta om hand behov hos personer med komplexa behov

Åter igen pekar utredningen på äldre multisjuka i detta fall gällande problemen hos samverkan som är väl dokumenterade.

Utredningen skriver att allt mer vård kommer att kunna ges som egenvård. Detta kräver att Socialstyrelsen tydligt definierar egenvård/sjukvårdande insatser. Den oklara definieringen som

finns idag har lett till att kommunen, trots att den enskilde endast bara behöver motivering och passa tider, ansett att utdelning av medicin inte är egenvård utan istället en sjukvårdande insats varav en person i en LSS-verksamhet med avgiftsförbud stadgat enligt lagen måste betala stora summor varje månad för att i vissa fall få möjlighet att ta sitt p-piller t.ex. Kommunen har nämligen möjlighet att ta ut avgifter för sjukvårdande insatser och definitionen av begreppet har kommit att utvidgas i absurdum som inte stämmer överens med Socialstyrelsens definition om egenvård i t.ex. handbok gällande bostad med särskild service enligt LSS för vuxna. Egenvård ingår däri nämligen i personalens omvårdnadsansvar i en LSS-bostad t.ex. och medicinutdelning har alltid utgjort egenvård ända tills Socialstyrelsen via meddelandeblad försökte tydliggöra tidigare definition vilket resulterade i att den blev ännu mer luddig.

Det kanske kan vara svårt som utredningen nämner att dra skarpa gränser mellan de bådas huvudansvar men åtminstone några gränser som i synnerhet stämmer överens med Socialstyrelsens egen definition av egenvård där t.ex. medicinutdelning tas upp som exempel måste finnas. I annat fall kommer inga gränser alls att finnas förutom kommunens ekonomiska gränser.

Riksförbundet FUB välkomnar därmed utredningens exempel på framtida egenvård som sträcker sig till ganska avancerade medicintekniska lösningar.

9.7.3 Personer med funktionsnedsättningar

Utredningen skriver att det finns ett stort behov av rutiner för samverkan mellan LSS-området och andra kommunala verksamheter och olika delar av landets hälso- och sjukvård. Vidare påtalar utredningen att allt fler kommuner har samverkansöverenskommelser framför allt när det gäller barnområdet. Riksförbundet FUB är mycket oroade och ifrågasättande att utredningen inte på samma sätt avseende förslaget för äldre med omfattande behov kan kräva att samverkan blir tydlig och ett krav även för personer med utvecklingsstörning som har omfattande behov. Utredningens motivering är att det krävs en särskild fördjupad analys för att bedöma om målgruppen får sina insatser integrerade i den utsträckning som behövs och säger sig inte haft tillgång till underlag för en sådan samlad analys.

Förutom som tidigare nämnts att Socialstyrelsens lägesrapporter tydligt visar på att personer som bor i en LSS-gruppbofastad får en sämre hälso- och sjukvård än andra och till exempel har mer än dubbelt så hög dödlighet i cancer är Länsstyrelsens rapport kring individuella planer för LSS-området. Dessa kan utgöra underlag att användas för en samlad analys kring samverkan.

Länsstyrelserna har under åren 2003-2008 arbetat på regeringens uppdrag för att påverka kommunerna att upprätta och använda individuell plan och att samverka kring dessa, särskilt när det gäller barnfamiljer. Att utredningen har uppfattat det som att flera kommuner har samverkansöverenskommelser framför allt när det gäller barnområdet kan vara ett resultat av detta. Något motsvarande regeringsuppdrag gällande vuxna personer tillhörande personkrets 1 i LSS har inte skett. Riksförbundet FUB anser även att detta faktum och det faktum av skyldigheten att upprätta en individuell plan på den enskildes begäran numera är reglerad i LSS sedan inte så länge sedan påvisar att problemen fortfarande finns kvar för personer tillhörande personkrets 1 i LSS och borde kunna utgöra ett underlag för en samlad analys kring samverkan. Utredningen själv skriver att det finns ett stort behov av rutiner för samverkan mellan LSS-området och andra kommunala verksamheter samt i olika delar av landets hälso- och sjukvård. Att se det stora behovet motiverar att något måste göras för att behoven också ska tillgodoses.

Länsstyrelsen konstaterar i sin rapport att få personer utnyttjar möjligheten att begära en individuell plan vilket bland annat kan bero på bristande information och att det inte är en prioriterad fråga i kommunerna. Detta är en fördjupad analys som trots att det var sju år sedan den gjordes fortfarande är aktuell och eftersom ingenting annat har gjorts åt problemen, medlemsärenden hos FUB talar för att det inte har blivit bättre och även om en individuell plan upprättats så används denna ofta inte och handläggare kan vägra uppdatering på den enskildes begäran trots att flera år har gått, så har problemen kring individuell plan inte försvunnit utan kvarstår.

Riksförbundet FUB vill därmed att även personer tillhörande personkrets 1 får samma tydliga regleringar kring samverkan som äldre med omfattande behov som utredningen föreslår.

9.8 Kommun ska få överenskomma med landsting om att ta över ansvar för läkarvård i vissa fall

Utredningen föreslår kommunala läkare i de fall kommunen och landsting är överens vilket innebär att kommunen övertar skyldigheten att erbjuda läkarvård i samband med hälso- och sjukvård som ges till personer som bor i särskilt boende eller har hemsjukvård. Riksförbundet FUB är mycket bekymrade över detta förslag inte minst med hänsyn till den i början av denna remiss beskrivna situation och ojämlika hälsa och för tidig död för personer med utvecklingsstörning som blivit resultatet av att kommunerna tog över ansvaret från landstingen för LSS. Det förefaller som självklart att det inte kan bli bättre om kommunerna nu även ska få ta över ansvaret för läkarvård i vissa fall. Riksförbundet FUB blir vidare mycket förvirrade över att utredningen anger att kommunerna med förslaget får en skyldighet att erbjuda läkarvård å ena sidan men att det å andra sidan ändå inte är en skyldighet de facto utan endast skulle ge en möjlighet för kommunerna att erbjuda läkarvård. Att jämföra HSL 26 d § i detta fall som stadgar ett tydligt skakrav på landstingen att avsätta läkarresurser som behövs för att enskilda ska kunna erbjudas god hälso- och sjukvård i kommunal verksamhet med ett möjliggörande för kommunerna att erbjuda läkarvård är inte rimligt. Visst får patienterna, teoretiskt sett enligt förslaget fortfarande möjligheten att välja en annan läkare, såsom sker idag, men majoriteten av personer boende i bostad med särskild service enligt LSS har inte möjligheten att göra en analys utan kommer att få vård av den läkare de tilldelas. Här är det viktigt att det är landstinget som har den högsta kompetensen kring hälso- och sjukvård behåller ansvaret och att det inte blir upp till kommunen att få denna möjlighet.

Riksförbundet FUB har tidigare i remissvaret beskrivit att det krävs tydligare och konkreta i detalj samverkansavtal kring läkarmedverkan samt att det görs en uppföljning av dessa. Problemet är de idag bristfälliga avtalen som kan redigeras med stöd av redan idag bra existerande samverkansavtal. Socialstyrelsen eller SKL kan utforma standardavtal som baserar sig på bra exempel med stöd av intresseorganisationer. Är avtalen tydliga och utformade enligt tidigare beskrivning så kommer problemen att upphöra om dessutom de individuella planerna får en egen tydligare lag.

Kommunerna måste ta sitt ansvar att se till att personer boende i LSS-bostäder kommer iväg på t.ex. årliga hälsokontroller eller andra läkarbesök inom ramen för personalens omvårdnadsansvar och upprättade individuella planer samt genomförandeplaner. Idag finns inget ansvar för MAS:en i frågan utom vid akuta sjukdomsfall. Riksförbundet FUB föreslår att MAS:en även får ansvaret för att enskilda individer i LSS-bostäder i enlighet med genomförandeplan och individuella planer rent faktiskt uppsöker läkare vid problem och framförallt i förebyggande syfte via årliga hälsokontroller av en läkare på vårdcentralen som har kompetens kring utvecklingsstörning och bemötande av denna målgrupp. Att lösa grundläggande problem verkar vara en mycket enklare lösning än att ruska om i hela systemet och lämna över ännu mer ansvar till kommunen på ett område som har kritiserats så mycket i flera år. Riksförbundet FUB skulle hellre se ett förslag som anger att landstingen återtar ansvaret från kommunerna för LSS eftersom kommunerna inte klarat av att sköta detta i majoriteten av fallen

9.9 Översyn av planeringsbestämmelser

Riksförbundet FUB välkomnar utredningens förslag om att skapa ett eget fristående regelverk för planering av individuella insatser som kan gälla generellt och för olika samhällssektorer, t.ex. inom socialtjänsten och Försäkringskassan. Idag tillämpas sällan möjligheten för enskilda att kräva en individuell plan av en LSS-handläggare. Ett sådant förslaget regelverk måste dock tydligt ange distinktionen mellan LSS-lagen och socialtjänstlagen eftersom LSS-lagen anger goda levnadsvillkor medan socialtjänstlagen anger skäliga levnadsvillkor. Samma insatser har därmed olika syften och kvalitet beroende på vilken lag som ligger till grund för beslutet av en insats. Det är en stor skillnad på en lag som anger rättigheten att i enlighet med grundläggande mänskliga rättigheter kunna leva

som alla andra utan funktionsnedsättning i samhället och en lag som anger en miniminivå standard. Slutsatsen är att det därmed inte heller går att ha individuella planer som ser exakt likadana ut innehållsmässigt för en insats oavsett om det handlar om LSS-insatser eller SoL-insatser. Riksförbundet FUB föreslår vidare att det ska finnas en skyldighet för handläggaren att ge information till den enskilde gällande möjligheten att upprätta en individuell plan i samband med insatser utan att den enskilde på eget initiativ måste påtala detta. Som det ser ut idag fungerar det inte då många individer rent faktiskt inte ens har hört talas om individuell plan. Har man därutöver en kognitiv funktionsnedsättning tänker man i regel ännu mindre på att det ska finnas något som heter individuell plan. Se vidare Länsstyrelsens rapport kring individuell plan som det har hänvisats tidigare till i detta remissvar.

11.3 Kraven på intyg från hälso- och sjukvården ska vara professionsneutrala

Riksförbundet FUB håller med utredningen om att det behövs rätt kompetens bakom ett intygande. Utredningens diskussion om att vissa intyg inom socialtjänsten i samband med insatser eller bidrag t.ex. skulle kunna skrivas av någon annan yrkeskategori som inte är läkare när det gäller t.ex. funktionsförmåga behöver kommenteras. Idag hamnar många LSS-ärenden i domstolar och bevisningen som främst är avgörande huruvida den enskilde har behov av en insats eller inte för att kunna leva som andra är läkarintyg. Likaså är läkarintyg det väsentliga för bedömningen av insatser hos LSS-handläggaren och Försäkringskassan. Riksförbundet FUB har de senaste åren börjat erfara att läkarintyg ofta ifrågasätts och körs över av såväl LSS-handläggare och domstolar. Riksförbundet FUB håller däremot med om att rätt kompetens behövs bakom ett intygande vilket inte är lätt att få av en läkare i många fall. Inte sällan ifrågasätter läkare vad de ska skriva i intygen och luddiga läkarintyg med felaktiga definitioner ställer till stora problem för den enskilde i domstolar i samband med överklaganden och vid ansökan om insatser. För att någon annan yrkeskategori ska få samma juridiska status och dignitet som ett läkarintyg krävs det mycket tydliga specificeringar kring vilka dessa andra yrkeskategorier är och en förklaring om att dessa intyg gäller på samma villkor som ett läkarintyg. I annat fall riskerar det att bli många oklarheter med stor rättsosäkerhet för den enskilde som i slutändan riskerar att inte få sina behov tillgodosedda enligt lag som denne har rätt till för att kunna leva som andra.

12.1 Generella principer ska vara vägledande för ändrade arbetssätt i vården

Riksförbundet FUB välkomnar utredningens rekommendationer om hur samtliga hälso- och sjukvårdens verksamheter bör analysera och vid behov ändra arbetssätten med ledning av föreslagna generella principer. Riksförbundet FUB:s erfarenhet är dock att sådana övergripande odefinierade generella rekommendationer resulterar i verksamheter av mycket skiftande kvalitet beroende på kulturen och ledningen inom verksamheten. Det finns många bra rekommendationer inom LSS-området, t.ex. gällande personalkompetens men dessa följs i många fall inte till bakgrund av att det är just ”bara rekommendationer.” Riksförbundet FUB håller därmed inte med utredningen om att redan befintlig lagstiftning är tillräcklig avseende ändrade arbetssätt. Om utredningens, som Riksförbundet FUB anser vara, väl genomtänkta rekommendationer ska ha genomslagskraft måste de ändras till riktlinjer eller lag. Följs inte dessa så faller hela tanken på en effektivare vård. Utredningen menar på att det redan finns författningar som reglerar huvudmännens, verksamheterna och vårdens samt professionernas skyldighet att planera och utveckla verksamheten men Riksförbundet FUB menar på att detta rent faktiskt inte fungerar idag, lagstiftningen är inte tillräcklig.

Riksförbundet FUB håller inte med utredningens tvekan om att lagstiftningen inte skulle fungera som styrmedel i dessa frågor och att det därför inte behövs konkretisering i lag eller skapa nya skyldigheter enligt lag. Riksförbundet FUB:s erfarenhet är istället att lagstiftning och tydliga riktlinjer är det enda som kan användas till grund vid t.ex. tillsynsärenden eller annat påverkansarbete. Rekommendationer och principer bemöts ofta inte med respekt utan bortses helt ifrån. I slutändan är det den mänskliga faktorn som styr baserat på den enskildes referensramar och

prioriteringar. För den enskilde patienten uppstår ett ojämnt maktförhållande där patienten har kunskap om principer men i den verksamhet som principerna ska råda beaktas dessa inte med hänvisning till t.ex. ekonomiska förutsättningar eller andra personalproblem. Patienten har juridiskt sett ingen juridisk hjälp av rekommendationer då denne vill påtala brister. Förhoppningsvis är professionalismen inom hälso- och sjukvårdsinrättningar större än inom t.ex. LSS-området där principer i många fall inte längre har någon verkan.

Riksförbundet FUB välkomnar utredningens förslag om att ersättningssystemen behöver utformas så att de premierar kontinuitet, särskilt för patienter som har störst behov. Detta förslag är mycket viktigt och bra samt kan ha stor påverkan på att utrednings föreslagna kontinuitetsprincip rent faktiskt får genomslag.

13 Särskilt om kontinuitet

Riksförbundet FUB välkomnar utredningens förslag om att kontinuitet som bärande princip behöver genomsyra styrning, organisation och arbetssätt i vården. Riksförbundet FUB vill dock påvisa paralleller med LSS-området där kontinuitetsprincipen idag inte beaktas i de flesta fall eftersom en princip inte är bindande trots att Socialstyrelsen tydligt har definierat denna i sin handbok för stöd och rättstillämpning – *Bostad med särskild för vuxna enligt LSS*. Riksförbundet FUB:s erfarenhet är att kontinuitetsprincipen respekterades i början av LSS-lagens tillkomst och påföljande år men har under de senaste åren i samband med ekonomiska besparingskrav hos kommunerna blivit helt tandlös. En kontinuitetsprincip verkar därmed vara beroende av det ekonomiska läget men förhoppningsvis fungerar denna om genomslag av kultur- arbets- struktur- och organisationssätt ändras såsom utredningen har analyserat vara det bästa.

Innan logiken och kulturen inom ett område har ändrat form så är Riksförbundet FUB:s erfarenheter att kontinuitetsprincipen vid rådande industriell logik inte beaktas eftersom de enskilda individerna endast ses som ett föremål i LSS-systemet till bakgrund av ekonomiska faktorer vilket kan göra att individer flyttas runt som pjäser eller blir helt utan t.ex. omvårdnad, tillsyn eller meningsfull vardag. Kontinuitet som genomsyrande princip är dock nödvändig och Riksförbundet FUB vill därmed att principen införs i HSL och får en tydlig beskrivning.

Det finns som tidigare nämnts mycket skrivet kring personer med utvecklingsstörning gällande hälsa- och sjukdom framförallt i olika läkartidningar. Riksförbundet önskar som ett enda exempel avsluta sitt remissvar med följande och önskar att denna grupp någon gång definieras och beskrivs i samband med utredningar.

Somatisk och psykisk sjuklighet

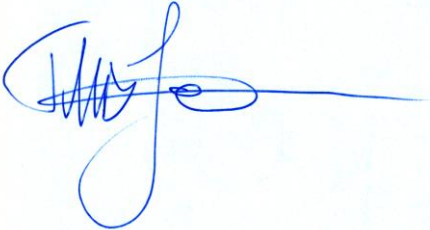
Läkartidningen 39/2014 Lakartidningen.se 2014-09-23

Vuxna med utvecklingsstörning är särskilt utsatta för ohälsa/sjukdom, men tas sällan med när man tittar på utsatta grupper. I bland annat England, USA och Nederländerna har man, när man gjort riktade hälsoundersökningar bland personer med utvecklingsstörning, funnit överraskande många fall av sjukdom, till exempel diabetes eller cancer [16–18]. För tidig död i somatisk sjukdom är vanligare än i befolkningen som helhet [19]. Vuxna med utvecklingsstörning dör till exempel oftare och tidigare av sjukdom i luftvägarna. En europeisk kartläggning av hälsoindikatorer för vuxna med utvecklingsstörning (Pomona Project, www.pomonaproject.org) visade betydande brister i hälso- och sjukvården för gruppen. Socialstyrelsen har nyligen konstaterat att personer som får LSS-insatser har en överdödlighet i svår somatisk sjukdom jämfört med andra [20].

Sjukdomar går oupptäckta under lång tid – personerna kanske har annorlunda smärtupplevelse eller brister i sin förmåga att kommunicera smärta, eller befinner sig i en omgivning som inte kan tolka deras kommunikation. Livsstilssjukdomar är också vanliga hos personer med utvecklingsstörning. Ohälsa med bakgrund i alkohol och droger är sannolikt inte vanligare i gruppen än i befolkningen utan kanske tvärtom, men övervikt/fetma, undervikt och brist på fysisk aktivitet är vanligt [21-23].

Det finns många studier som visar att också psykisk sjukdom är vanligare hos vuxna med utvecklingsstörning än i den övriga befolkningen. Detta gäller alla kategorier av psykisk sjukdom – ångestsyndrom, affektiv sjukdom och psykossjukdomar [24-27]. I en omfattande översikt av överdödlighet visades att patienter med utvecklingsstörning hade 7,8 gånger högre dödlighet i somatisk sjukdom än förväntat; i samma studie var motsvarande siffra för schizofrenipatienter 1,4 gånger [28]. Sannolikt finns en underdiagnostik av psykisk sjukdom hos vuxna med utvecklingsstörning, särskilt hos dem som inte själva kan verbalisera upplevelser av ångest eller depression. På senare tid har studier visat att även svagbegåvade (personer som har IK 70–85) är mer sårbara för psykisk ohälsa än de som har högre IQ [29, 30].

För Riksförbundet FUB



Thomas Jansson
Ordförande

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