



För barn, unga och vuxna  
med utvecklingsstörning

*Nina Alander*

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

**REMISSVAR  
2018-09-09**

**Socialdepartementet**

### **Remiss – God och nära vård – en primärvårdsreform (SOU 2018:39).**

**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 välkomnar och ställer sig bakom samordnad utveckling för god och nära vårds delbetänkande i stort framförallt vad gäller förebyggande åtgärder för att undvika sjukdomar och vikten av kontinuitet och samordning samt fast vårdkontakt. Såsom HSL stadgar ska även möjligheten att få vård inte heller påverkas av bland annat förmågan att ta egna initiativ vilket målgruppen oftast är i stort behov att få stöd med och vill tillägga följande till utredningen:

Personer med utvecklingsstörning har i regel en nedsatt autonomi, ökad medfödd sårbarhet<sup>1</sup> för fysiska och psykiska sjukdomar jämfört med alla andra oavsett funktionsnedsättning eller inte. Målgruppen saknar därutöver kunskap kring sjukdomar/självundersökningar. Denna kombination innebär att de är en stor grupp patienter med behov av sjukvårdspersonal på primärvården som innehar särskild kompetens kring att bemöta och undersöka denna målgrupp för att kunna ställa rätt diagnos eller diagnos överhuvudtaget i samband med sjukdomar.

Jämlik hälso- och sjukvård enligt HSL innebär att bemötande, vård och behandling ska ges på lika villkor för alla oavsett t.ex. funktionsnedsättning.<sup>2</sup> 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. Riksförbundet FUB saknar denna diskussion i utredningen men vill till följd av relevansvärdet tillägga detta då utredningen i sig syftar till att utveckla en ”modern jämlik, tillgänglig och effektiv hälso- och sjukvård”. Som utredningen tar upp har svensk vård dåliga resultat i en internationell jämförelse när det gäller kontinuitet, patientdelaktigheter och tillgänglighet och Riksförbundet FUB välkomnar därför att utredningen försöker höja detta upp till goda resultat. För att detta ska uppnås är det viktigt att personer, inte

<sup>1</sup> Statens folkhälsoinstitut, Öie Umb-Carlsson, *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning* (2008).

<sup>2</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).

bara med utvecklingsstörning, utan alla med kognitiva svårigheter tas på allvar i den framtida utvecklingen för att höja resultaten. Målgruppen kan kategoriseras till dem ”med större behov” där det är särskilt viktigt att förbättra vården och omsorgen för.

Vid diskussionen om tillgänglighet saknar Riksförbundet begreppet tillgängligt bemötande. Det spelar ju inte någon större roll i jämlikhets- och tillgänglighetsarbetet om det rent generellt går fortare inom vården om målgruppen får fel diagnos eller ingen diagnos alls i samband med sjukdomar. Överdödligheten kommer i till exempel cancer kommer inte att minska för denna målgrupp om de inte kommer iväg till primärvården eller om de gör det inte kan undersökas på rätt sätt. Riksförbundet FUB önskar att utredningen hade utvecklat definitionen gällande anpassning utifrån särskilda förutsättningar hos patienter samt delaktighet till att omfatta krav på att patienten är införstådd i sin situation gällande hälsa- och sjukvård och i största möjliga mån kan ge ett informerat samtycke i frågor som berör denne. Riksförbundet FUB saknar även en diskussion kring och förslag på hur man ska lösa situationen för individer som är s.k. beslutoförmögna. Det är viktigt att ställföreträdare och anhöriga i dessa fall får vara med i en diskussion kring vad som kan anses vara bäst för patienten. Detsamma gäller om fast vårdkontakt ska fungera i dessa fall.

I HSL stadgas det en skyldighet för landsting att teckna avtal med kommunen om samverkan men fortfarande saknas det sådana avtal på regional och lokal nivå. De som finns är oftast undermåliga för vår målgrupp. Som utredningen skriver är en nyckel till framtidens hälso- och sjukvård förebyggande insatser och Riksförbundet FUB anser därför att det är viktigt ur ett förebyggande perspektiv att ta upp vikten av att teckna sådana avtal på ett adekvat sätt för målgruppen. Det är i sådana avtal som t.ex. årliga hälsokontroller kan föras in och därmed många sjukdomar och för tidig död i t.ex. cancer kan förebyggas.

Ett av författningsförslagen i HSL 7 kap. 3 § handlar om att regeringen får meddela föreskrifter om vilken kompetens och erfarenhet en fast läkarkontakt inom primärvården ska ha. Riksförbundet FUB saknar en form av samverkansmening i den meningen, dvs. att regeringen ska i samverkan med intresseorganisationer meddela föreskrifter om adekvat kompetens och erfarenhet. Som proposition 2017/19:249 understryker är folkhälsoarbetet ett gemensamt ansvar och kräver insatser från de flesta sektorer i samhället.

Riksförbundet FUB föreslår att det i patientlagen 3 kap 2 § inledande mening skrivs att patienten ska få tillgänglig information om. Ett stort problem idag är att det finns informationsskyldighet på många områden men att denna oftast inte ges på ett för individen tillgängligt anpassat sätt. Detta är också ett viktigt led i arbetet för förebyggande åtgärder och en jämlik hälsa i enlighet med Agenda 2030 globala mål och Sveriges genomförande av delmålet av förebyggande insatser och behandling som ska syfta till att minska det antal människor som dör i förtid av icke smittsamma sjukdomar. Personer med utvecklingsstörning har t.ex. mer än dubbelt så hög risk att dö i cancer jämfört med alla andra grupper i samhället inklusive dem med andra funktionsnedsättningar.

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

sjuusköterska) i kommunen som är ansvarig. Men hur det faktiskt har gått sedan ansvaret övergick till kommunerna kan man se i skrämmande lägesrapporter från Socialstyrelsen till exempel.

För Riksförbundet FUB



Harald Strand

Ordförande

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