

Handläggare:

Eva Borgström

eva.borgstrom@fub.se

Coronakommissionens hearing med funktionsrättsorganisationerna

Riksförbundet FUB har blivit inbjuden till en hearing med den statliga Coronakommissionen, den 19 augusti 2021. Syftet med hearingen är att ta del av patienters, brukares och anhörigas erfarenheter av vården och omsorgen under covid-19 pandemin. FUB och övriga funktionsrättsorganisationer har 10 minuter var att lyfta sina erfarenheter.

Riksförbundet FUB hänvisar även till FUB:s skrivelse *En översikt av covid-19 pandemins konsekvenser för barn, unga och vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar*, daterad november 2020: <https://www.fub.se/wp-content/uploads/2020/11/Riksforbundet-FUB-Rapport-till-coronakommissionen-november-2020.pdf>

Nedan lämnas FUB:s svar på Coronakommissionens frågor inför hearingen den 19 augusti 2021:

1. Vilka erfarenheter har patienter och brukare av vården och omsorgen under pandemin?

Generellt förhöjd risk

Personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) har generellt en ökad risk att bli allvarligt sjuka/avlida i covid-19 pga. övervikt/fetma, hjärt- och kärlsjukdomar, högt blodtryck, diabetes samt flerfunktionsnedsättning.

Högre andel smittade

Andelen smittade personer med IF var högre än i övriga befolkningen under 2020. Den högsta andelen smittade återfanns bland dem med insatsen bostad med särskild service för vuxna, drygt 6 procent. (Källa: SoS rapport *Covid-19:s konsekvenser för personer med insatser enligt LSS*, augusti 21).

Nationell bild av smittspridningen dröjde

De centrala myndigheterna (SoS, FHM) var sena med att rapportera hur det såg ut med smittspridning, antal döda och plats för dödsfall för personer med LSS-insatser. Allt fokus under våren 2020 var på äldreomsorgen. Vid myndigheternas gemensamma presskonferens den 5 maj 2020 nämndes för första gången att en nationell bild av smittspridningen vid LSS-bostäder saknades. Först i mitten av maj 2020 lämnades en redogörelse av Socialstyrelsen över smittspridningen inom LSS-verksamhet.

Inte förrän efter sommaren 2020 fanns statistik tillgänglig på Socialstyrelsens webbplats över plats för dödsfallet, för personer bosatta i LSS-bostad. Detta efter flera påstötningar från FUB. Motsvarande statistik gällande personer med äldreomsorg fanns tillgänglig i ett tidigt skede.

Totalt 116 personer med LSS-insatsen bostad för vuxna har avlidit. 88 personer avled på sjukhus (76 %) och 22 personer avled i LSS-bostaden (19 %). Övriga i privat bostad. (Källa: *statistik från SoS*, augusti 2021). Svårigheter att kommunicera att man känner sig sjuk i kombination med boendepersonal som inte uppfattar sjukdomstecken i tid, kan vara en förklaring till att nästan 25 procent avled i bostaden.

Inkonsekvens i FHM:s vaccinationsprogram

Flerfunktionsnedsättning och vuxna med Downs syndrom finns med på Socialstyrelsens riskgruppslista över sjukdomar eller tillstånd som innebär en ökad risk för att bli allvarligt sjuk i covid-19.

Personer med LSS-insatser (dit de flesta med IF hör) kom att tillhöra grupp 2 i FHM:s vaccinationsprogram.

Medan vuxna med Downs syndrom *utan* LSS-insatser kom att tillhöra grupp 3 – trots en kraftigt förhöjd risk som inte är kopplad till om personen har LSS-insatser eller inte.

Gemensamma vårdplaner

Under våren 2020 kom signaler till FUB om att vårdplaner med exakt samma innehåll togs fram för samtliga boende (i yngre medelåldern) i en gruppbostad. Av vårdplanerna framgick att personer som insjuknade med covid-19 symptom *inte* under några omständigheter skulle föras till sjukhus.

Livsuppehållande vård inte självklar

FUB fick signaler om att livsuppehållande vård inte var självklar. Fråga till anhöriga: "Ska vi sätta in livsuppehållande åtgärder?", utifrån att personen i fråga hade en intellektuell funktionsnedsättning och personlig assistans (läkaren hade redan lämnat besked att vård i respirator inte var aktuell överhuvudtaget).

2. Vilka är effekterna av pandemin för patienter och brukare?

Bristande krisberedskap

I många kommuner saknades en beredskap för att hantera pandemin. Endast omkring 40 procent av kommunerna hade aktuella *kontinuitetsplaner* för LSS-bostäder (Källa: Socialstyrelsens rapport *Covid-19:s konsekvenser för personer med insatser enligt LSS*, augusti 2021).

Brist på skyddsutrustning och skyddsrutiner

Brist på skyddsutrustning i början av pandemin. En stor riskfaktor då många personer som bor i LSS-bostad eller har personlig assistans har behov av nära omvårdnad, t.ex. hjälp med personlig hygien. I många kommuner och hos många privata utförare saknades alltför länge adekvat skyddsutrustning och kunskap om hygien- och skyddsrutiner.

Många timanställda med risk för smittspridning

Det är en hög andel timanställda inom LSS-verksamhet i många kommuner och hos många privata utförare. Detta innebar, åtminstone under våren 2020, en ökad risk för personer med IF eftersom vikarierna ofta går mellan olika verksamheter, inte får del av vidareutbildning och information på personalmöten. Timanställda får även sämre ersättning vid sjukfrånvaro, vilket kan leda till att de går till jobbet med sjukdomssymptom med risk för smittspridning. Enligt Socialstyrelsen övergick många verksamheter till fasta vikarier efter hand (Källa: *Covid-19:s konsekvenser för personer med insatser enligt LSS*, augusti 2021).

Olagliga besöksförbud i LSS-bostäder

Många kommuner och privata utförare införde besöksförbud i LSS-bostäder i anslutning till att det nationella besöksförbudet för äldreboenden infördes i mars 2020. Detta trots att det saknades lagstöd för besöksförbud i LSS-bostäder.

FUB fick under våren 2020 samtal från anhöriga som sa att de inte heller fick träffa sin närstående utanför LSS-bostaden och att personen inte fick komma tillbaka till gruppboenden efter att ha besökt föräldrahemmet.

Stängda gemensamhetsutrymmen

Gemensamhetsutrymmen har varit stängda i många gruppboenden och serviceboenden. Socialstyrelsen skriver: "begränsad åtkomst till dessa boendens gemensamhetsutrymmen har förekommit. Socialstyrelsen kan inte bedöma hur vanligt detta har varit, men att det har förekommit bekräftas även av IVO:s tillsyn." (Källa: *Covid-19:s konsekvenser för personer med insatser enligt LSS*, augusti 2021).

FUB:s enkät till personer med IF om pandemins effekter (juni 2021), visar att gemensamhetsutrymmena har varit stängda i många gruppboenden och serviceboenden. Det gäller även *efter* det att det har varit möjligt att vaccinera sig. Av 171 svarande som bor i gruppboende eller serviceboende, svarade 59 procent att gemensamhetslokalerna inte var öppna som vanligt *innan* det var möjligt att vaccinera sig.

34 procent svarade att gemensamhetslokalerna fortfarande inte var öppna som vanligt *efter* att det var möjligt att vaccinera sig.

Otillräcklig information till anhöriga

Under våren och sommaren 2020 var informationen till anhöriga om smittspridning, skyddsåtgärder mm. i LSS-boenden otillräcklig och ibland helt obefintlig. Detta skapade stor oro och ledde i en del fall till att anhöriga hämtade hem sin närstående.

Stängda dagliga verksamheter

LSS-verksamhet är samhällsviktig verksamhet. Daglig verksamhet är en av insatserna i rättighetslagen LSS. Trots detta har många dagliga verksamheter varit stängda helt eller delvis sedan pandemins början i Sverige i mars 2020. 4 849 beslut om daglig verksamhet har inte verkställts under 2020 (Källa: IVO), varav 83 % berodde på pandemin. Statistik för 2021 finns inte tillgänglig ännu.

FUB:s enkät till personer med IF om pandemins effekter (juni 2021), visar att många inte har kunnat gå till sin dagliga verksamhet som vanligt under pandemin. Även *efter* det blev möjligt att vaccinera sig har många dagliga verksamheter varit stängda helt eller ibland. Av 255 svarande som har daglig verksamheten, svarade 14 procent att daglig verksamhet har varit

stängd hela tiden. 25 procent svarade att daglig verksamhet har varit stängd ibland. 14 procent stannade hemma pga. smittriskan.

Vaccination har förbättrat situationen, men 22 procent svarade att den dagliga verksamheten fortfarande inte är öppen som vanligt. 8 procent stannade hemma pga. smittriskan.

FUB:s enkät till personer med IF om pandemins effekter (juni 2021), visar att många personer med IF har känt sig ensamma under pandemin, dvs. 64 procent av de totalt 338 personer som besvarade frågan om de har känt sig ensamma. Andelen minskar till 42 procent efter vaccination. Personer som fortsatt har kunnat gå till sin dagliga sysselsättning (daglig verksamhet, skola eller arbete), upplevde i lägre omfattning att de varit ensamma.

Digitalt utanförskap

Det digitala utanförskapet bland personer med IF har ställts på sin spets under pandemin.

FUB:s enkät till personer med IF om pandemins effekter (juni 2021), visar att 50 procent av totalt 346 svarande inte hade haft möjlighet till digitala möten under pandemin. Anledningen kan vara att man saknar dator, padda eller smartphone och/eller att man saknar wifi eller personalstöd för att kunna delta i ett digitalt möte.

Slutsats pandemins effekter för personer med IF:

Besöksförbud i LSS-bostäder, stängda gemensamhetsutrymmen och inställda fritidsaktiviteter, i kombination med stängda dagliga verksamheter, har för många personer med IF inneburit kraftigt minskade sociala kontakter och brist på aktivitet. Många har känt sig ensamma. Risken är stor för ökad psykisk och fysisk ohälsa.

3. Vilka lärdomar kan dras inför kommande kriser?

Viktigt med beredskap för sjukhuspersonal att möta patienter med IF och autism

Det finns ett stort behov av ökad kunskap hos sjukhuspersonal om att möta patienter med IF eller autism. Hälso- och sjukvården är dåligt förberedd på de särskilda behov som patienter med IF och autism har. Läkare och sjuksköterskor saknar utbildning om olika funktionsnedsättningar och de har sällan tillgång till anpassat material för kommunikation i den kliniska vardagen.

När det gäller personer med IF eller autism och kommunikationssvårigheter, behöver det vara möjligt för en anhörig, alternativt personlig assistent eller anställd vid en LSS-bostad, att vara med på sjukhuset vid allvarlig sjukdom. En medföljande som känner patienten väl kan förmedla trygghet och fungera som språkrör i kontakten med sjukhuspersonalen.

Balans mellan försiktighetsåtgärder och aktiviteter

Det är viktigt att analysera och utvärdera hur arbetet har bedrivits i LSS-verksamhet under pandemin. Vilka framgångsfaktorer finns? Hur kan man förhindra smittspridning i LSS- bostäder och dagliga verksamheter och samtidigt hitta en balans mellan försiktighetsåtgärder och aktiviteter, så att vardagen blir så bra som möjligt för de boende? Att hitta en lämplig avvägning är av stor betydelse för att minska risken för psykisk och fysisk ohälsa, under en pågående pandemi eller kris, men även på längre sikt.

Närvarande chef

IVO har visat att en framgångsfaktor har varit närvarande chefer när det gäller att förhindra smittspridning i särskilt boende för äldre och LSS-bostäder: "Det handlar om att alltid finnas tillgänglig för frågor och för att prioritera i det dagliga arbetet" (Källa: Genomförd tillsyn kring åtgärder för minskad smittspridning, IVO 2020-05-27).

En chef på plats kan ta del av central information, allmänna råd och rekommendationer, omsätta det i praktiken samt leda arbetet och föregå med gott exempel.

Små verksamheter – en skyddsfaktor

Socialstyrelsen konstaterar att LSS-verksamheter förmodligen har haft vissa fördelar att hantera smittspridningen jämfört med andra verksamheter, genom "småskaliga boenden" (Källa: *Covid-19:s konsekvenser för personer med insatser enligt LSS*, Socialstyrelsen augusti 2021).

FUB hoppas att denna erfarenhet bidrar till att stoppa utvecklingen mot allt större kommunala gruppboendestäder.

Anpassad information i ett tidigare skede

Vid kommande nationella kriser behöver information på lättläst och med bildstöd tas fram, *samtidigt* som information till övriga befolkningsgrupper. Under covid-19 pandemin kom samhällsinformation om coronaviruset och skyddsåtgärder på lättläst och med bildstöd alltför sent.

Medvetenhet om personer med IF:s digitala utanförskap

Det har under pandemin blivit synligt att många, inte minst personer med IF, saknar möjlighet till digitala möten. Wifi behöver finnas i LSS-bostäder och dagliga verksamheter. LSS-personal behöver göras medvetna om att stöd till digital aktivitet ingår i uppgiften att ge stöd och service till personer som bor i LSS-bostad eller deltar i daglig verksamhet.