

Kartläggning av primärvården

FUB:s länsförbund

Tillgången till bästa tillgängliga hälsa och vård är en mänsklig rättighet men för personer med intellektuell funktionsnedsättning är läget fortfarande rent faktiskt ojämlikt på många områden.

Personer med intellektuell funktionsnedsättning har en konstaterad ökad sårbarhet för fysisk och psykisk ohälsa redan från födseln vilket resulterar i högre sjuklighet jämfört med alla andra även i vuxen ålder. Många personer i LSS-bostäder kommer inte iväg på regelbundna hälsokontroller för att kontrollera t.ex. syn, hörsel, självundersökningar, få medicinenomgång, blodprover etc. eftersom det inte finns någon lag som uttryckligen kräver detta. Däremot finns det kliniska riktlinjer och rekommendationer samt även på flera håll regionala avtal om läkarmedverkan som framhåller vikten av regelbunden medicinsk uppföljning- samt årliga hälsokontroller.

Personer som bor i en LSS-bostad får vidare en övergripande sämre hälso- och sjukvård än andra och har till exempel en mycket högre dödlighet i alla cancerformer som andra eftersom cancer helt enkelt inte upptäcks i tid utan snarare i stadie 3-4. Samma förhållanden kan förutsättas gälla för andra sjukdomar där tidig upptäckt kan förlänga livet. Kompetens hos hälso-, vård- och omsorgspersonal är inte sällan bristfällig kring vanlig hälso- och sjukdomsproblematik hos målgruppen, vikten av regelbundna hälsokontroller i enlighet med relevant checklista, olika grader av intellektuell funktionsnedsättning, dess konsekvenser och bemötande av denna målgrupp i hälsa och vårdfrågor.

Det saknas på många områden inom hälsa och vård tillgänglig anpassad skriftlig eller muntlig information för att den enskilde själv ska kunna vara rent faktiskt delaktig i sin egen vardag gällande kost- och motionsvanor, vid sjukdomsdiagnoser eller planerade/akuta läkarbesök. Förutsägbarhet är en förutsättning för att delaktighet ska realiseras.

Motion till förbundsstämman 2024

Under förbundsstämman 2024 antogs en motion som gick ut på att riksförbundet skulle ge länsförbunden i uppdrag att kartlägga hur regionerna har organiserat primärvården för personer med IF (se protokoll från förbundsstämman 2024 - <https://www.fub.se/wp-content/uploads/2024/08/fubs-forbundsstamma-2024-justerat-protokoll.pdf>.)

Därefter skulle riksförbundet samla ihop eventuella kartläggningar som kommit in och sprida dem vidare till alla länsförbund. I början av hösten 2024 skickades därför frågan ut till alla FUB länsförbund med åtföljande 2 påminnelser fram till december samt våren 2025.

Förfrågan om att inkomma med en kartläggning som gick ut till alla FUB länsförbund via mejl skulle i enlighet med motionen handla om hur regionen har organiserat primärvården för personer med IF och om det fanns möjligheter att som person med IF



lista sig i regionen hos hälso- och sjukvårdspersonal med specifik kompetens kring målgruppen.

Om det saknades en tydlig organisering för målgruppen eller möjlighet att lista sig i regionen så var det viktig information i sig att återge i sin kartläggning.

Fram till idag har 10 av totalt 21 länsförbund inkommit med en kartläggning, 1 länsförbund arbetar för närvarande aktivt med frågan, 1 länsförbund ska ha tagit upp frågan på ett styrelsemöte och 1 länsförbund forskar vidare i frågan.

Om ditt länsförbund inte har kommit in med en kartläggning, vill lägga till, revidera eller ta bort något är ni jätte välkomna att när som helst kontakta riksförbundet (kontaktperson Nina Alander) så ordnar vi gärna detta:

De FUB länsförbund som hittills inkommit med en kartläggning är:

FUB Norrbotten

FUB Jämtlands län

FUB Örebro

FUB Gävleborg

FUB Stockholm

FUB Västerbotten

FUB Dalarna

FUB Kronobergslän

FUB Västmanland

FUB Västra Götaland

Vidare arbetar **FUB Östergötland** för närvarande mycket aktivt kring frågan i stort och med att kartlägga primärvården i respektive region.

FUB Norduppland har haft frågan om kartläggning av primärvården på agendan på styrelsemöte hösten 2024 och **FUB Värmland** söker information kring hur kartläggningen ser ut i sin region och har planer på att undersöka möjligheten att få till avtal mellan kommuner och Primärvården i Värmland och är intresserade att få information från orter det fungerar. Så tipsa gärna om detta!



KARTLÄGGNINGARNA

FUB Norrbotten


Norrbottens region kontaktades för att inkomma med svar om primärvården. Carola Wallstål, beställarchef på ekonomi- och planeringsavdelningen på regionen svarade och uttryckte att det är viktigt att vården samverkar med de som är brukare av vården. Regionen fick en beskrivning från länsförbundet om hur bristfälligt personer med IF blir bemötta och behandlade i vården. Regionen reagerade med att de hoppades att det inte stämde och vill uppmana de utsatta att alltid klaga hos i första hand verksamhetsansvariga inom vården. Regionen påminde även om att beroende på problemets karaktär kan man behöva gå vidare till andra instanser för att klaga, till exempel hos Patientnämnden.

I Carolas uppdrag ingår det att vara med i styrdokument för vårdval primärvård förklarade hon. Den styrningen talar om vad regionens hälsocentraler och privata hälsocentraler ska göra. Det finns vissa uppdrag som en del hälsocentraler kan få efter politiska beslut. Då betyder det att vissa verksamheter kan få något som heter ett anslagsfinansierat uppdrag. Får en hälsocentral ett sådant uppdrag av regionstyrelsen så finns det inte med i det uppdrag Carola har enligt henne.

Carola kunde inte se att Primo teamen i Västerbotten finns inom vårdvalets ram, men sannolikt så finns uppdraget för inom Regionens organisation, där även hälsocentralerna finns (begreppet primärvård kan man också höra om kommunen och vissa delar av det uppdrag de gör där. Hon blev väldigt nyfiken på hur det fungerar i Västerbotten och antar att de har en form av anslagsfinansiering för den verksamheten.

Hälsocentralerna (notera att Carola inte benämner det för primärvården, för primärvård kan vara mer än det man gör på hälsocentralerna) har ett uppdrag att ta hand om alla åldersgrupper och alla medicinska åkommor som inte kräver sjukhusets resurser.

Några av viktiga delar som finns med i uppdraget, som har mer betydelse för patienter med ett annat behov än friska personer:

- Alla patienter ska få medicinska undersökningar utifrån behov
 - Hänsyn ska alltid tas utifrån varje människas individuella förutsättningar
 - Har ett samordningsansvar
 - Rehab/habilitering utifrån kompetens (de allra flesta hälsocentraler jobbar i olika former av team med olika kompetenser för patientens bästa).
- 

- Vård ska ges med respekt och lyhördhet för patientens specifika behov, förväntningar och värderingar. Omhändertagande skall ske med ett värdigt omhändertagande och ett gott bemötande
- Fast vårdkontakt skall utses för de patienter som behöver eller begär det, för att tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet. Hälsocentralen skall säkerställa att patienter med stort vårdbehov har en fast vårdkontakt om behovet finns.

Ofta är det så att de med IF behöver längre tid vid besök (även andra patientgrupper behöver det), så det är bra att vården förstår det så att tid och resurser skall avsättas.


1. Det finns inget uppdrag i specifikt uppdrag att hälsocentralerna ska organisera sig på ett specifikt sätt för den med IF. Den ska dock vara organiserad så att de kan identifiera och ta hand om de patienter med ett större vårdbehov,
2. Alla hälsocentraler har ett allmänmedicinskt uppdrag och ska kunna hantera olika patienter/patientgrupper efter vårdbehov.
3. Vi har väldigt få vårdval i vår region, det kan göra det svårt att rent generellt göra jämförelser. Hos oss är hälsocentralerna "generella" hållna i uppdraget. I Region Norrbotten så skulle jag ändå förenklat säga att de är rätt lika. Det som är fritt vårdval i det här sammanhanget är att som skriven i Norrbotten kan du lista dig vid vilken hälsocentral du vill. Även om vi inte har det organiserat som det du beskriver, har vi en vård för att ta hand om människor med olika behov och olika förutsättningar.

Enligt Carola befinner sig vården i ett skede där man pratar om en förflyttning mot Nära vård, en mer sammanhållen vård närmare patienten. Det finns en specifik enhet som jobbar med att "ställa om" vården. Carola ska ta upp den här frågan bland annat i det forumet och även i något som heter kunskapsstyrningen.

FUB Jämtlands län

I Jämtlands län finns det inte någon speciell organisation för personer med IF inom primärvården. Personer med IF är hänvisade till att vända sig till den hälsocentral där de är listade, precis som alla andra regionmedborgare.

FUB har under många år ställt frågan till regionen, i olika fora, om det skulle gå att ge någon av regionens hälsocentraler i uppdrag att vidareutbilda sin personal för att kunna ge vård till personer med IF. Det handlar ju bland annat om bemötande, flexibla lösningar, kommunikation mm mm. Men FUB har inte fått varken ja eller nej på dessa frågor. Regionen håller med om att behovet finns, men man kommer aldrig till någon praktisk lösning.



FUB Örebro

Det finns ingen övergripande organisatorisk ordning i Örebro. Att få stöd från vuxenhab innebär ingen sjukvårdande insats.

Regionen har på en vårdcentral satsat nederdel för en SMO. Det är en vårdcentral i Kumla (med begränsat upptagningsområde) men efterfrågan har inte varit vad man förväntade sig och nu har upptagningsområdet utökats. Dock inte till Örebro kommun där efterfrågan kanske är störst.

I Region Örebro län saknas en tydlig organisation för målgruppen vuxna med IF, förutom denna SMO. Barn och ungdoms habiliteringen har ett tydligare övergripande vårdansvar för personer knutna dit. Lista sig går bra att göra på vilken VC man önskar.

FUB Gävleborg

I Gävleborg finns hälsocentraler med speciell kompetens om vår målgrupp och FUB Gävleborg tipsar om informationen som finns på 1177 Gävleborg som är lätt att finna och som även nämner FN konventionen.

Med FUB Gävleborg vill ändå meddela att det alltså inte finns riktigt samma möjligheter för vår målgrupp trots allt, då man inte fritt kan välja den närmaste HC (som kanske saknar denna kompetens).

Skulle man då dessutom behöva färdtjänst/sjukresa kan besöket ta hela dagen då regionen tillämpar samåkning och väntetiderna kan bli så långa att man redan vid beställningen påpekar att den resande bör ta mat och mediciner med sig!


FUB Stockholm

FUB Stockholm har haft primärvården som fokusområde de senaste två åren.

Primärvården är ju ofta "första anhalt" in i sjukvården, och med regionens målsättning att primärvården ska fungera som ett nav in i en "god och nära vård" känner vi att det är viktigt att vi bevakar just primärvården.

FUB Stockholm har genomfört en enkät om primärvården, som riktar sig till personer med IF. Främst har det varit anhöriga och företrädare som har svarat på frågorna.

Där har länsförbundet undersökt dels hur man kommer i kontakt med sin vc (eller motsvarande). Här blir ju det digitala utanförskapet tydligt.



AKK som du tar upp är också eftersatt. Över 70% av de som svarat på enkäten anger att de inte får något stöd med alternativ kommunikation, trots att de är i behov av det.

I Stockholm finns några pilotvårdcentraler, sk. SMO-vårdcentraler. Läs gärna mer om dessa här:

<https://www.vardcentraler.regionstockholm.se/vi-erbjuder/vid-funktionsnedsattning/>

länsförbundet har dock varit tydliga med att, även om vi anser att detta är ett bra initiativ så önskar vi att samtliga primärvårdsmottagningar i hela landet tillgodoser att de har kompetensen att möta vår målgrupp.

FUB Stockholm länsförbund bevakar också den kommunala hälso- och sjukvården i länet, typ "LSS-hälsan", där det finns stora olikheter kring vad man kan erbjudas. Personer med IF kan också falla mellan stolarna här om de inte bor på en LSS-bostad exempelvis.

Önskas mer underlag, exempelvis mer specifikt vilka fokusområden länsförbundet arbetar med (ex vis årlig hälsokontroll) så finns information om detta.

Något som seglat upp som något av intresse att undersöka vidare är intygsskrivningen i regionen. Det vore intressant att se vad otillräckliga intyg har för konsekvens för vår målgrupp när det gäller tex avslag på LSS-insatser, färdtjänst och liknande. Även när det gäller FK (detta lär ge avtryck på alla nivåer tänker vi). Vem (vilken profession) har skrivit intygen och hur är dessa utformade?

Detta skulle vara ett enormt arbete att kartlägga men vi tror att intygsfrågan är en stor bov när det gäller avslag rent generellt, på alla nivåer.

FUB Västerbotten

Brukare, föräldrar, godemän och personal uppger att de som arbetar på vårdcentralen inte vet skillnad på SOL och LSS -användare.


VC återkopplar inte till den som sökt insatsen/vården.

Dålig eller obefintlig respekt för integritet och självbestämmande.

Ingen dietist finns tillgänglig på V.C. när brukare sökt hjälp.

Ingen information om PRIMO för de som inte har anhöriga /godemän som hjälpt till att hitta dessa specialister i form av läkare, arbetsterapeut, sjukgymnast och sjuksköterska.

Vuxenhabiliteringen har aktivt tagit kontakt med företrädare för att skriva ut personer som behövt och fortsatt behöver kontinuerlig hjälp och stöd, med uppmaning om att man alltid kan höra av sig igen framöver.



Teamet i vår kommun som består av sjuksköterska, sjukgymnast och arbetsterapeut, de är även knutet mot äldreomsorgen och arbetar och bemöter som de är vana med inom äldrevården.

De låser upp och går in med medicinen, fast den enskilde hyresgästen inte är hemma. De har även vid flera tillfällen satt de boende i karantän i flera dagar, i väntan på provsvar, nu senast för drygt ett år sedan, alltså långt efter att de strikta rekommendationerna tagits bort inom äldrevården och överhuvudtaget aldrig har varit tillämplbart inom LSS, där den enskilde själv bestämmer i sitt eget hem.

Detta Team har ingen utbildning eller specifik kunskap om LSS-lagen och de grundprinciper som ska styra en sådan verksamhet.


SIP (samordnad individuell plan) är inget som förekommer eller upplyses om.

FUB Dalarna

- Region Dalarna hade ett projekt i Ludvika om Samordnad Medicinsk Omsorg, men som jag förstått det har det lagts ner. Vet inte om det var för att kommunen drog sig ur eller om det var personalbrist. FUB Dalarna har försökt att få svar med två mejl, men har inte fått något.
- Habiliteringen saknar fortfarande läkare på vuxensidan. Om medlemmarna har tur kommer de till en läkare inom psykiatri eller vårdcentral som kan och förstår något om funktionsnedsättningen och även behovet av AKK, så att de kan kommunicera med patienten. Länsförbundet har tagit upp detta på Funktionshinderrådet i Dalarna några gånger.
- Regionen anser säkert att det är bra som det är, för att alla medborgare har samma rätt enligt deras dokument.
- I övrigt hänvisar FUB Dalarna till nedanstående dokument om vårdval Region Dalarna.
- Upplevelsen är att kunskapen om och förståelsen för funktionsnedsättning, samt om AKK är låg.
- Vad avser spridning av information jobbar Region Dalarna med tillgängligheten av sin hemsida.
- FUB Dalarna jobbar vidare med frågan.

Dokument om vårdval Region Dalarna

<https://www.regiondalarna.se/plus/vard/vardval-dalarna/vardval-primarvard/avtal-vardval-bup-2024.pdf> (regiondalarna.se)



FUB Kronobergslän

FUB Kronoberg kontaktade verksamhetsområdeschef/programchef för primärvård/nära vård Magnus Frithiof som svarade följande:

I primärvården i Kronoberg, så behöver vi stärka vår förmåga att möta patientgruppens behov. Vi har idag inga enheter med ett större ansvar, men vi har ett uppdrag att se över våra utbudspunkter och värdeinnehåll. Detta ligger i linje med att vi behöver ha några enheter med en större kompetens inom vissa områden.

Man har rätt att välja var man listar sig, men det skulle ju underlätta om man hade ett tydligare uppdrag/större kompetens på några vårdcentraler, men så är det inte i dagsläget. Det vi har som vår viktigaste åtgärd under 2025, så är det att få Fast vårdkontakt, fast läkarkontakt och vårdplaner på plats för bland annat denna patientgrupp. Vi tror att detta kan underlätta något i mötet med primärvården en vi tittar också på hur vi kan utveckla ett mer "specialiserat" vårdutbud på några vårdcentraler.

FUB Västmanland

FUB Västmanland har efter förfrågan inte fått svar på om regionen har någon kartläggning om hur det ser ut på de olika vårdcentralerna i Västmanland. FUB Västmanland har lyft frågan med politiken i Regionen och ska få mer information under våren. I Västmanland finns det inte någon form av specialiserade vårdcentraler för personer med IF.

FUB Västmanland frågade habiliteringen och fick följande punkter som svar:

Fast vårdkontakt

Fast läkarkontakt

Årlig hälsoundersökning för patienter med IF som fyllt 18 år, remisstill VC vid övergång från barn- till vuxensjukvården

Regelbunden uppföljning med kommunernas sjuksköterska, LSS-boenden, gemensamma möten och vårdplaneringar, vid behov

FUB Västra Götaland

FUB Västra Götaland Västra Götalandsregionen har tagit fram "Regional medicinsk riktlinje - Ansvarsfördelning för medicinskt omhändertagande av vuxna med medfödd funktionsnedsättning". Länk till riktlinjerna [Regional medicinsk riktlinje - Ansvarsfördelning för medicinskt omhändertagande av vuxna med medfödd funktionsnedsättning](#) Riktlinjerna gäller för "såväl intellektuella som fysiska medfödda


eller tidigt förvärvade tillstånd, t ex autismspektrumtillstånd, intellektuell funktionsnedsättning, Downs syndrom, cerebral pares, ryggmärgsbråck, sällsynta diagnoser och resttillstånd efter svåra sjukdomar eller olycksfall i barndomen.”

Riktlinjerna tydliggör ansvarsfördelningen mellan primärvård, länssjukvård respektive vuxenhabilitering. I riktlinjerna finns även med Omsorgspsykiatrins uppdrag samt andra delar inom specialistsjukvården. Huvudbudskapet i riktlinjerna är:

- Primärvården har ett helhetsansvar och står för basal hälso- och sjukvård.
- Samtliga vårdgivare ska ta emot, utreda och behandla vuxna med medfödd funktionsnedsättning när de har ett hälsoproblem som normalt handläggs hos den vårdgivaren.
- Befintliga Regionala medicinska riktlinjer gäller även vuxna med medfödd funktionsnedsättning.
- Vården skall vara personcentrerad och insatser anpassas efter den enskildes funktionsnivå. Vårdgivaren ansvarar för att anpassa besök, inhämta information, kalla till kontroller, avsätta tillräcklig tid för besök och remittera till annan vårdgivare istället för att hänvisa.
- Vårdgivaren skall kommunicera så att patienten kan vara så delaktig som möjligt i utredning och beslut om behandling och vid behov använda alternativ kompletterande kommunikation eller tolk.
- Samverkan är viktig. Ansvaret för informationsöverföring och samordning mellan vårdgivare åligger vårdgivarna, inte patienten. Patientkontrakt och Samordnad Individuell Plan (SIP) är här viktiga arbetsmetoder.” I riktlinjerna finns ett eget kapitel om årliga hälsokontroller där det framgår att patienten ska kallas till primärvården. I riktlinjerna finns också en lista över vilka punkter som bör ingå i denna hälsokontroll. Speciellt trycker man på att det är viktigt att patienten deltar i förebyggande screeningundersökningar såsom mammografi, cellprovtagning och ultraljudsundersökningar av bukaorta för män det år de fyller 65 år.

Vi i FUB Västra Götaland kände inte igen oss när det gäller de årliga hälsokontrollerna, så därför mailade vi ut en enkät till anhöriga. Tyvärr fick vi trots påminnelse inte in så många svar, speciellt inte från anhöriga till personer i LSS-bostäder. Den sammanställning vi kunde göra gällde för personer i eget boende, boendestöd och personlig assistans och svaren fördelade sig enligt följande (totalt 16 svarande).

16 svarande är ju knappast statistiskt säkerställt, men det visar att verkligheten inte stämmer överens med riktlinjerna. Personer som bor i LSS-bostäder har normalt kommunal hemsjukvård. Om det behövs insatser av läkare sker detta via primärvården. Hur detta fungerar i de 49 kommunerna i Västra Götaland lyckades vi inte få veta i vår enkät. FUB Västra Götaland kommer under hösten att vid möte med Västra




Götalandsregionen ta upp vikten av årliga hälsokontroller och fasta läkarkontakter både för dem som bor i LSS-bostäder och för övriga.

I november 2024 lämnade utredningen ”Stärkt medicinsk kompetens i kommunal hälso- och sjukvård” sitt förslag om att det ska bli tillåtet för kommunerna att anställa eller anlita egna läkare för patientnära kliniskt arbete. Enligt utredningens förslag ska de nya tilläggen till hälso- och sjukvårdslagen börja gälla den 1 juli 2026. Oklart hur långt ärendet har kommit nu ett år tidigare. I svaret från RiksFUB till vår motion om ”Primärvård för personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF)” finns med att SKR i skriften ”Hur skapar vi bättre hälsa för personer med funktionsnedsättning” lyfter fram Västra Götalands regionens medicinska riktlinjer som bland annat innebär årliga hälsokontroller för samtliga personer inom LSS-personkrets.

Mot bakgrund av vad som framgick i vår enkät så är det ställföreträdarna till personer i eget boende som tar kontakt med primärvården. Hur det fungerar för dem som bor i LSS-bostäder har vi ingen kännedom om. I svaret från RiksFUB finns med de olika avtalsmallar som FUB tog fram 2016. Vi tar gärna emot information om hur dessa mallar används av länsförbund och lokalföreningar.

Av sammanställningen framgår att 93 % själva tagit kontakt med primärvård och habilitering. Enligt RMR ansvarar vårdgivaren för att kalla till årliga kontroller.

Idag har 50 % en fast läkarkontakt och 18 % har en fast sjuksköterskekontakt.


 Sammanställning enkät primärvård och habilitering - 2025
 Avser vuxna personer i eget boende

	Har du utifrån anhörig med IF kontakt med habiliteringsläkare		Har du utifrån anhörig med IF en fast läkarkontakt i Primärvården		Har du utifrån anhörig med IF en fast sjuksköterskekontakt i Primärvården		Har du själv tagit de här kontakterna med habilitering och primärvård		Hemsjukvård	
	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej
1		1		1		1	1			1
2		1		1		1	1			1
3		1	1			1	1			1
4		1		1		1	1			1
5		1		1		1	1			1
6		1		1		1	1			1
7	1			1		1	1			1
8										1
9		1	1			1	1			1
10		1	1			1	1			1
11		1	1			1	1			1
12		1		1		1				1
13	1		1			1		1		1
14		1	1			1	1			1
15		1	1			1	1			1
16		1	1			1	1			1
17		1		1		1				1
	2	14	8	8	3	13	13	1	0	17

