



För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning

Nina Alander
Zarah Melander

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

**REMISSVAR
2017-07-03**

Finansdepartementet

Remiss – Kvalitet i välfärden – bättre upphandling uppföljning (SOU 2017:38).

Riksförbundet FUB är en ideell 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 välfärdsutredningens betänkande och lagändringsförslag i stort och särskilt de som reglerar anmälningsskyldighet i LSS då en verksamhet helt eller till väsentlig del förändras eller flyttas men lämnar följande kommentarer:

Hälso- och sjukvården

Riksförbundet FUB önskar här lämna fakta kring hur den ojämlika vården ser ut för vår målgrupp samt hur man uppnår rent faktisk jämlik vård samt att begreppet definieras så att det även inkluderar vår målgrupp. Utredningen beskriver på sidan 50 att jämlik vård ska erbjudas på lika villkor. Riksförbundet FUB anser att om det för denna målgrupp ska kunna ges en vård på lika villkor så måste särskilda åtgärder och särskilt bemötande till för att överhuvudtaget komma upp på samma nivå så att man kan tala om jämlik vård.

Jämlik hälso- och sjukvård innebär att bemötande, vård och behandling ska ges på lika villkor för alla oavsett t.ex. funktionsnedsättning.¹ I 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

¹ 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).

på bland annat avsaknaden av specialistkompetens i vissa landsting och trycker på att mötet mellan läkare och patienten är en annan viktig faktor bakom omotiverade skillnader.² Att vården är ojämlik för vår målgrupp är ett i forskningarna konstaterat faktum. Personer med utvecklingsstörning har i regel en nedsatt autonomi, ökad sårbarhet³ 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 vittnar i en rapport från 2016⁴ om ojämlik akut hjärtsjukvård för personer med LSS-insatser. Alla personer med utvecklingsstörning tillhör personkrets 1 i LSS och majoriteten av dessa har en LSS-insats. 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. Man kan inte bemöta en person med utvecklingsstörning eller autism på samma sätt som en person utan utvecklingsstörning. Kan man inte bemöta en person med utvecklingsstörning kan man ofta heller inte göra en korrekt medicinsk bedömning och i vissa fall ingen alls. Detta innebär att behandlingen inte heller blir jämlik jämfört med en person utan utvecklingsstörning. I begreppet lika villkor måste detta beaktas. I annat fall är det inte talan om lika villkor eller jämlik vård. Så länge kunskapsbrister kring detta finns kommer den ojämlika vården att fortsätta existera och eskalera. 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 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.⁵ 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.⁶ En person med utvecklingsstörning kräver mer tid under ett 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

² Vårdanalys, En mer jämlik vår är möjlig. Analys av omotiverade skillnader i vård, behandling och bemötande (2014).

³ Statens folkhälsoinstitut, Öie Umb-Carlsson, Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning (2008).

⁴ Socialstyrelsen, Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning (2016).

⁵ Folkhälsomyndigheten, Nationella folkhälsoenkäten – Hälsa på lika villkor (2014 och 2015).

⁶ Statens Folkhälsoinstitut, Öie Umb-Carlsson, studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning (2008).

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. 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 hälso- och sjukvårdspersonal måste ske kring denna målgrupp och andra personer med kognitiva funktionsnedsättningar. Förutom kognitiva funktionsnedsättningar hos personer med utvecklingsstörning måste man beakta att personen har nedsatt autonomi. Träffsäkerheten minskar i de totala insatserna när helheten inte fungerar vilket innebär 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. 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.⁷ Folkhälsomyndigheten anser att hälsan hos personer med funktionsnedsättning skulle gå att förbättra genom samhälleliga insatser.⁸ Socialstyrelsen framför att otillräcklig fysisk aktivitet under en längre tid innebär en kraftig förhöjd risk för sjukdom, sänkt livskvalitet och förtidig död.⁹ 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.

Tillitsbaserad styrning

Riksförbundet FUB ser positivt på att utredningen lyfter fram en tillitsbaserad styrning. Utredningen menar att denna typ av styrning ställer ytterligare krav på yrkesverksamma och att det därmed är nödvändigt med kompetenstillförsel. Här vill Riksförbundet FUB betona att en tillitsbaserad styrning ställer *väldigt* höga krav på professionen såväl som verksamheterna. Kraven innebär ökad kunskap och kompetens men även rätt organisatoriska förutsättningar i verksamheterna. Ovannämnda aspekter finns dessvärre inte alltid inom skolväsendet i dagsläget. I mötet med personer med utvecklingsstörning är detta centralt för exempelvis bemötande och en anpassad undervisning av hög kvalitet. Riksförbundet FUB ser att det i dagsläget finns ett stort behov av kunskapstillförsel inom skolväsendet för att en tillitsbaserad styrning ska vara en reell möjlighet. Personal verksam i skolan behöver öka sin kompetens om olika funktionsnedsättningar och hur funktionsnedsättningen kan inverka på t.ex. skolgång, inläring, kamratrelationer, m.m. Men även inom alternativa kommunikationssätt och annan nödvändig kunskap för mötet med FUB:s målgrupp. I detta arbete menar Riksförbundet FUB att samverkan med hemmet är en central och viktig del och ett arbete som behöver stärkas upp ytterligare.

Entreprenad

⁷ Socialstyrelsen, Lägesrapport 2015 – Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, s. 49.

⁸ Folkhälsomyndigheten – Sämre hälsa hos personer med funktionsnedsättning.

⁹ Socialstyrelsen, Nationella riktlinjer – utvärdering 2014 – sjukdomsförebyggande metoder.

Riksförbundet FUB märker av en trend att kommunerna allt oftare köper LSS-insatser från andra kommuner genom att teckna avtal med dessa och även underlåter att uppfölja sitt planeringsansvar för personer med funktionsnedsättning inom kommunen. Rent faktiskt framkommer det emellanåt att kommuner tycker det är ”billigare” att betala vite för ej verkställda beslut än att rent faktiskt bygga t.ex. nya bostäder med särskild service i form av gruppbostad. Detta är ett problem som måste kommas åt. Om kommunen köper enstaka platser, vilket är vanligt, slipper de även att vara huvudman för verksamheten även om de fortfarande har ett ansvar för de platser man köper.

Samverkan

Utredningen tar inte upp LSS individuell plan under denna rubricering som är ett mycket viktigt juridiskt bindande instrument för samverkan mellan olika insatser och aktörer vilket vore en önskan.

Assistans enligt LSS

Riksförbundet FUB anser att samma krav på kvalitet och tillsyn ska gälla såväl privata som kommunala utförare av assistans och förespråkar därmed väl fungerade regelverk gällande båda varianterna.

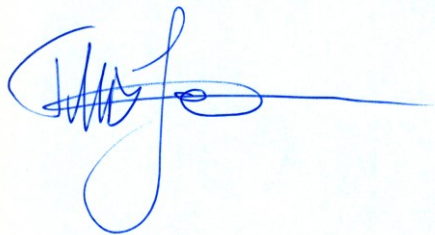
Svårigheter att få fram underlag för kunskapsstyrning på välfärdsområdet

Enligt Vårdanalys är datatillgången inom några verksamheter så bristfällig att förutsättningarna för jämförelser är nästintill obefintliga inom t.ex. LSS verksamheter skriver utredningen. Riksförbundet FUB anser det vara mycket angeläget att IVO tilldelas medel för att ta fram jämförelser och statistik på kvalitet inom LSS verksamheter såsom har gjorts inom äldreomsorgen. Riksförbundet FUB anser därutöver inte att IBIC som den är utformad idag fungerar på målgruppen personer med utvecklingsstörning och intresseorganisationer som representerar grupperna samt autism har inte fått vara med som referensgrupp vid utformandet av detta. Det går aldrig att jämföra omsorg och vård för äldre med vår målgrupp eller personer med autism.

Brukarundersökningar som kvalitetsmått

Riksförbundet FUB håller inte med utredningen om att denna metod är svår och anser att brukarundersökningar som kvalitetsmått är en fungerande metod och att det idag finns många bra framarbetade koncept för vår målgrupp kring detta inom olika aspekter.

För Riksförbundet FUB



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