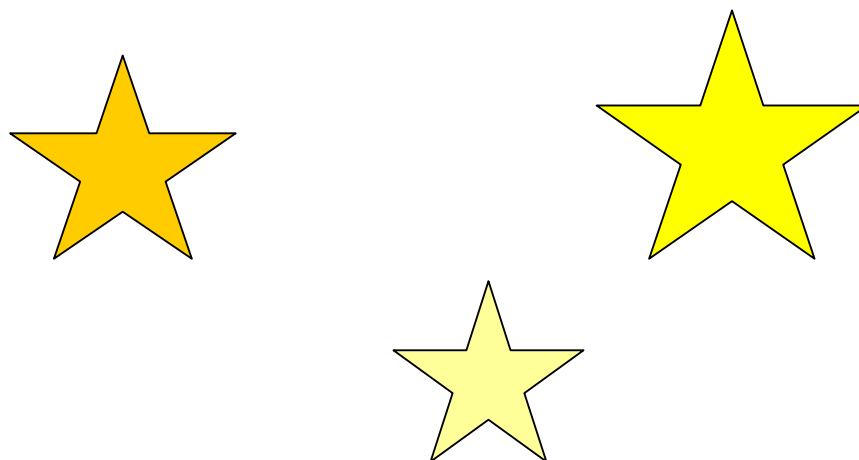


# ***Kunskap och Samverkan***

**”Ingen kan allt, alla kan något”**



**Rapport från ett nationellt projekt**

**”Vård och stöd till personer med utvecklingsstörning  
och psykisk ohälsa”**

**Lena Nylander & Tullie Sewerin  
2009-02-01**

Tack!

Vi vill framföra vårt tack till alla som på olika sätt bidragit till denna rapport. Många har hjälpt och stöttat oss i vårt projektarbete – generöst tagit emot oss i sina verksamheter, låtit sig intervjuas, delat med sig av erfarenheter och kunskap, givit konstruktiv kritik och synpunkter, visat intresse och entusiasm inför vårt uppdrag.

Speciellt vill vi tacka de brukare, anhöriga/närstående och personal som delgivit oss erfarenheter ur sitt vardagsliv och arbete. Vår referensgrupp har lagt ner mycket tid och kommit med många kloka synpunkter under arbetets gång och under rapportskrivandet. Vi vill särskilt nämna Karl Grunewald, som bidragit med mycket kunskap och inspiration.

Lund 2009-01-30

Lena Nylander  
Tullie Sewerin

# Innehållsförteckning.

<b><u>Sammanfattning</u></b> .....	<b>6</b>
Bakgrund	
Mål	
Metod	
Resultat	
Projektets viktigaste slutsatser	
<b><u>Bakgrund</u></b> .....	<b>8</b>
Definitioner	
Levnadsvillkor	
Hälsa- och sjukvård	
Habilitering	
Psykisk ohälsa	
Genusperspektiv och etniska grupper	
Referenser	
<b><u>Projektet</u></b> .....	<b>14</b>
Syfte enligt projektplanen	
Mål enligt projektplanen	
Projektstart	
Projektets organisation	
Projektets arbetsätt	
Projektets avslut.	
Projektets styrkor respektive svagheter.	
Spridning av rapport/resultat.	
<b><u>Målgruppens behov</u></b> .....	<b>19</b>
Synpunkter från brukare	
Citat från brukare	
Synpunkter från närstående	
Citat från anhöriga och närstående	
Synpunkter från personal	
Citat från personal	
Projektets kommentar	
<b><u>Kartläggning av verksamheter</u></b> .....	<b>28</b>
Kartläggning	
Verksamhetskategorier	
Vad utmärker verksamheterna?	
Projektets kommentar	
Psykiatri och primärvården.	
Projektets kommentar	

<b><u>Framgångsfaktorer</u></b> .....	<b>32</b>
Intresse/Vilja	
Kunskap/Kompetens	
Samverkan	
Helhetsyn	
Långsiktighet/ Livsperspektiv	
Tillgänglighet	
<b><u>Verksamhetsmodeller</u></b> .....	<b>42</b>
Bakgrund	
Primärvårdsmodellen	
Psykiatrimodellen	
Konsultteam/Kompletterande verksamhet på specialistnivå.	
Slutsatser	
Referenser	
<b><u>Framtiden</u></b> .....	<b>48</b>
Utvecklingsområden	
Att förebygga ohälsa	
Läkemedel och utvecklingsstörning	
Diagnostiska kriterier för psykisk sjukdom hos personer med utvecklingsstörning.	
Kunskapsöverföring	
Vårdutbildningar	
Forskning	
Utvärdering av specialverksamheter	
Den nya generationen unga brukare.	
Brukarorganisationernas önskelistor inför framtiden.	
Referenser	
<b><u>Kvalitetsarbete</u></b> .....	<b>59</b>
Förslag till kvalitetsfrågor.	
Övergripande kvalitetskriterier	
Kvalitetsregister.	
Etisk reflektion/diskussion	
<b><u>Litteratur</u></b> .....	<b>61</b>
Länkar	
Anhörigskildringar	
Tidskrifter	
Skönlitteratur	
Bilaga 1. Rotterdamanifestet.....	<b>68</b>
Bilaga 2. Verksamhetsbeskrivningar.....	<b>71</b>
Bilaga 3. Manual.....	<b>96</b>
Bilaga 4. Utbildning.....	<b>100</b>
Bilaga 5. Salutogenes.....	<b>102</b>

## **Sammanfattning**

### **Vård och stöd till vuxna personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa.**

#### **Bakgrund**

Personer med utvecklingsstörning har en ökad sårbarhet för många sjukdomar. De löper ökad risk för att drabbas av psykisk ohälsa. Att bedöma symtom och avvikande beteenden och att diagnostisera psykisk sjukdom hos en person med utvecklingsstörning är ett problemområde som måste uppmärksammas mer. Många personer med utvecklingsstörning har svårigheter att själva berätta om sina symtom och behov vilket ökar osäkerheten i den diagnostiska

bedömningen. Sjukvårdssituationen för gruppen har försämrats sedan landstingens omsorgsorganisation försvann.

I oktober 2006 startade, efter rekommendationer från Nationell psykiatrisamordning, ett nationellt riktat projekt, **Vård och stöd till personer med utvecklingsstörning som drabbas av psykisk ohälsa.**

### **Mål**

Att utifrån en kartläggning av behov och befintliga resurser utarbeta en organisationsövergripande modell för vård- och stödsatser, samt att beskriva de aktiva komponenter som bör finnas i en fungerande verksamhet för målgruppen. Dessutom skulle modellen prövas i två landsting, och resultaten utvärderas. Projektet har varit tidsbegränsat till 061001 - 090201.

### **Metod**

Projektgruppen bestod av psykiater och psykolog – båda med erfarenhet av arbete med målgruppen - samt sekreterare, samtliga på deltid. En referensgrupp med representanter från brukar- och anhörigorganisationer, psykiatri, primärvård, habilitering och kommuner samt Lunds universitet och IMS vid Socialstyrelsen utsågs.

Under arbetets gång har projektgruppens syn på sitt uppdrag utvecklats till följande:

1. Kartläggning och beskrivning av befintliga verksamheter i Sverige via studiebesök och intervjuer.
2. I görligaste mån ta reda på problemets omfattning så som det upplevs av brukare, anhöriga och personal via annonsering och intervjuer.
3. Försöka identifiera och förmedla vad som utmärker välfungerande verksamheter, såväl existerande sådana som hypotetiska. Detta har beskrivits som så kallade framgångsfaktorer, som framkommit i intervjuer och studiebesök, och genom litteraturstudier och deltagande i konferenser.
4. Beskriva en eller flera modeller för verksamhet anpassad för målgruppen.
5. Genom denna rapport och på annat sätt försöka väcka intresse för målgruppen och sprida kunskaper om dess behov och rättigheter.
6. Reflektera över möjliga vägar att förebygga psykisk ohälsa i målgruppen och förbättra gruppens livskvalitet.

### **Resultat**

Projektet har kartlagt 13 verksamheter i landet, riktade speciellt till målgruppen, men med vissa olikheter i profil och innehåll. Vissa har mer sysslat med utredning och tidsbegränsad behandling, andra har varit inriktade mot boende med behandlingsinnehåll, och andra har haft huvudsakligen konsultfunktioner.

Projektet har via annonsering och intervjuer samlat synpunkter från 5 brukare, 25 anhöriga och 49 personal/-grupper från habilitering, boende och dagliga verksamheter. Dessutom har riktade intervjuer genomförts med läkare inom vuxenhabilitering, primärvård och psykiatri samt med verksamhetschefer inom dessa områden. Utifrån detta material har vi kunnat identifiera 6 viktiga ingredienser/framgångsfaktorer för verksamheter riktade till målgruppen, nämligen:

1. Intresse/vilja
2. Kunskap/kompetens
3. Samverkan/samarbete
4. Helhetssyn
5. Långsiktighet/livsperspektiv
6. Tillgänglighet.

Projektet har utarbetat ett förslag till en organisationsövergripande modell, förlagd i primärvården i nära samverkan med psykiatri, kommun och habilitering. Modellen har ännu inte implementerats eller utvärderats.

De drygt två år projektet har varit igång och på olika sätt framhållit målgruppens existens och behov i många olika sammanhang har förhoppningsvis inneburit ett bidrag till den ökade medvetenhet om och positiva attitydförändring till gruppen som kan skönjas i samhället. Den ökande medvetenheten tycks glädjande nog öka intresset, och därmed det upplevda behovet av kunskap på området. För att kompetenshöjning ska bli meningsfull krävs en organisation för att tillämpa kunskapen.

#### **Projektets viktigaste slutsatser**

**Många vuxna med utvecklingsstörning behöver psykiatrins insatser.**

**Problematiken är komplex.**

**Insatserna kräver särskilda team inom sjukvården.**

**Kunskapen behöver fördjupas och spridas.**

**Samverkan är nödvändig.**

**Vi hoppas att vårt arbete på sikt ska kunna bidra till ökade kunskaper om utvecklingsstörning generellt i sjukvården, och att specialiserade verksamheter för vuxna med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa byggs upp.**

## **Bakgrund**

**Definitioner**

**Levnadsvillkor**

**Hälso- och sjukvård**

**Habilitering**

**Psykisk ohälsa**

**Genusperspektiv och etniska grupper**

**Referenser**

### **Definitioner**

Personer med utvecklingsstörning är ingen stor grupp i samhället, ca 0.5% av befolkningen, men en grupp med ett ofta omfattande behov av samhällets stöd. Utvecklingsstörning definieras i gängse diagnosförteckningar (DSM-IV, ICD-10 – här används beteckningen mental retardation -) som att en person har en intelligenskvot (IQ) lägre än 70 och behov av särskilt stöd och service (1, 2). Funktionsnedsättningen ska ha uppstått under utvecklingsåren, dvs före 16 års ålder. Den i vårt land vanligaste orsaken till utvecklingsstörning är Downs syndrom, en medfödd kromosomrubbing. Många andra kromosomalt/genetiskt betingade faktorer (ca 500 är kända) liksom påverkan av sjukdom eller giftiga substanser under fostertiden/tidig barndom kan bidra till uppkomsten av en utvecklingsstörning. I många fall kan man inte fastställa orsaken.

I de allra flesta fall upptäcks utvecklingsstörning under tidig barndom eller i förskoleåldern. Utvecklingsstörning delas upp i olika nivåer, från lindrig till djup. Personer med lindrig utvecklingsstörning har i regel ett talat språk, kan läsa och räkna i någon omfattning och kan fungera utan direkt stöd under delar av dygnet. Några lever som vuxna förhållandevis självständigt, klarar ett arbete och bildar familj.

Personer med måttlig, svår eller djup utvecklingsstörning (dvs enligt ICD 10/DSM-IV intelligenskvot lägre än ca 50 till 55) har omfattande behov av stöd och hjälp, och genomgripande kommunikationssvårigheter. Hos många finns ytterligare funktionshinder, exempelvis autism, rörelsehinder, hörsel- och/eller synnedsättning, epilepsi, språk- och talrubbingar, psykiskt funktionshinder. Autism innebär kvalitativa begränsningar i förmågan till socialt samspel och kommunikation, så att dessa förmågor inte når upp till vad som förväntas på individens begåvningsnivå, samt inskränkningar i beteenden och intressen (3). Kroppslig ohälsa är vanlig hos personer med utvecklingsstörning. I en regelbundet genomförd hälsokontroll fann man hälsoproblem hos 51%, varav 10% allvarliga sådana (exempelvis cancer, diabetes)(4).

### **Levnadsvillkor**

Personer med utvecklingsstörning ingår i en av de så kallade personkretsar som har rätt till insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) om de har behov av sådana insatser som inte tillgodoses på annat sätt (5). Flertalet vuxna personer med utvecklingsstörning erhåller någon LSS-insats såsom bostad med särskild service, daglig verksamhet, ledsagarservice, personlig assistans, kontaktperson eller råd och stöd. Insatserna ges i de flesta fall av kommunen och/eller landstinget. Fritidsverksamhet regleras i socialtjänstlagen; undervisning i särskola och vuxenundervisning i skollagen. Formellt räknar man med att antalet personer med utvecklingsstörning är detsamma som antalet personer som erhåller insatser.

Personer med utvecklingsstörning i Sverige har sedan 1960-talet fått väsentliga positiva förändringar av sina levnadsvillkor och rättigheter, och har numera lagstadgad rätt att delta i samhällslivet på lika villkor. Ungefär 60% av vuxna med utvecklingsstörning bor numera i boende med särskild service, 20% bor hos föräldrar och 20% har eget boende. Alla som behöver har enligt lag rätt till daglig verksamhet som kan vara förlagd till en vanlig arbetsplats. Attityden i samhället till personer med utvecklingsstörning har, i takt med den så kallade normaliseringen av deras levnadsförhållanden, förändrats påtagligt. Personer med utvecklingsstörning är numera en självklar del i samhället och har enligt lag samma rättigheter som andra. Den nationella handlingsplanen för handikappolitiken (Från patient till



medborgare) har som målsättning att samhället ska vara tillgängligt för alla, oavsett funktionsnedsättning, år 2010 (6).

2003 upprättades ett europeiskt manifest, det så kallade Rotterdammanifestet (bilaga 1), där grundläggande rutiner för adekvat hälso- och sjukvård till personer med utvecklingsstörning är formulerade.

### **Hälso- och sjukvård**

Tidigare fanns särskilda omsorgsläkare som hade i uppdrag att ansvara för grundläggande hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning. Deras uppdrag var i princip detsamma som nutida primärvårdsläkares, men de utvecklade genom sitt specialuppdrag särskild kompetens när det gällde bemötande, kommunikation och sjukdomspanorama i målgruppen.

I mitten av 1990-talet, då LSS ersatte omsorgslagen, utvecklades omsorgsläkarorganisationen. Personer med utvecklingsstörning skulle få tillgång till samma hälso- och sjukvård på lika villkor som övriga medborgare. Denna övergång skedde emellertid utan att man planerade någon särskild kompetensöverföring till primärvården eller till psykiatri (vars behandlingar tidigare i stor utsträckning följts upp av omsorgsläkarna). Primärvården och psykiatri blev i viss mån lämnade utan kunskapsstöd när det gällde bemötande, och även när det gällde den medicinska kunskapen om och erfarenheten av sjukdomsyttningar i gruppen.

### **Habilitering**

Begreppet habilitering definieras enligt Socialstyrelsens termbank som: ”Insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet”(7).

I Hälso- och Sjukvårdslagen (HSL), § 3b och § 18b, stadgas att landstinget respektive kommunen ska erbjuda habilitering (8). Habilitering ska ges med individen i centrum och planeras i samverkan med den enskilde och i samverkan med olika vårdgivare (9, 10, 11). Kommunens ansvar för habilitering omfattar personer som bor i särskilt boende enligt Socialtjänstlagen (SOL) (12) eller Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) samt personer som har daglig verksamhet enligt samma lagstiftningar.

Barn- och ungdomshabiliteringarna i landstingen ger insatser till barn och ungdomar upp till 18-20 år, vuxenhabiliteringen ger insatser till vuxna från 18-20 år och uppåt.

I de flesta landsting finns vuxenhabilitering som riktar sig till vuxna personer med bestående funktionsnedsättningar. I några landsting finns inte någon särskild organisation för vuxenhabilitering. Vuxna personer med funktionsnedsättningar får istället insatser från primärvård och/eller Råd och Stödteam enligt LSS. Den allmänna trenden inom dessa landsting är dock att utveckla och bygga upp en samlad organisation för habiliteringsinsatser.

Habiliteringsverksamhet är ofta organiserad i tvärfackliga team och insatserna ges utifrån ett medicinskt, psykologiskt, socialt, pedagogiskt och tekniskt kompetensområde. I landstingens vuxenhabilitering finns på många håll deltidsarbetande läkare med konsultfunktion och på några håll har vuxenhabiliteringen läkare som även har behandlingsansvar. Sjuksköterskor finns oftast inte inom landstingens vuxenhabilitering.

Habiliteringens målgrupp/målgrupper kan skilja sig något mellan olika landsting men grunduppdraget är att verksamheten ska ge insatser till personer med tidigt förvärvade skador som leder till bestående funktionsnedsättning.

Habiliteringarna i landstingen kan också ge Råd och Stödinsatser enligt LSS, 9 § 1 (rådgivning och annat personligt stöd av exempelvis kurator, psykolog, sjukgymnast, logoped, arbetsterapeut). Insatserna ska vara ett komplement till habiliteringsinsatserna, inte ersätta dem. Insatser enligt LSS, 9 § 2-10 (tex boende med särskild service, daglig verksamhet, ledsagare) ges av kommunerna.

När det gäller barn och ungdomar med utvecklingsstörning ser situationen annorlunda ut. Barn- och ungdomshabiliteringarna har läkare som oftast är subspecialiserade som habiliteringsläkare, och som tar ett övergripande medicinskt ansvar för patienten. Dessutom finns sjuksköterskor inom barn- och ungdomshabiliteringarna. Barn- och ungdomshabiliteringarnas läkare brukar ofta vara anställda inom barnsjukvården, och det finns således en anknytning till vård på sjukhusnivå. För många personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga blir det en förändrad situation när man i 18-20-årsåldern hänvisas till primärvård och kanske till vuxenpsykiatrin. Många upplever brister i bemötande, kompetens och kontinuitet. Ibland tänker man inom vården inte på att exempelvis pedagogisk förberedelse, som anses självklar när patienten är ett barn, kan behövas till en vuxen patient med utvecklingsstörning och/eller autism. Vårdval och listningsförfarande kan komplicera situationen ytterligare.

Vuxna med utvecklingsstörning som bor i särskilt boende har tillgång till kommunanställda sköterskor. Kommunen är ansvarig för första linjens sjukvård till och med sjuksköterskenivå. Tillgången till för gruppen anpassad medicinsk kompetens är således olika beroende på var i landet och hur man bor.

### **Psykisk ohälsa**

Psykisk ohälsa har av statens folkhälsoinstitut definierats som tillstånd av psykisk karaktär som är relativt vanliga och som ökar risken för allvarlig sjuklighet (13). Dessa psykiska problem är besvärande för individen och/eller omgivningen, och avgränsningen mot såväl normala tillstånd som sjukdomstillstånd är inte skarp. I detta projekt har vi använt begreppet ”psykisk ohälsa” i en bred betydelse, inkluderande såväl psykisk sjukdom/störning som beteendeavvikelser och förmodade psykiatriska symtom.

Personer med utvecklingsstörning har en ökad sårbarhet för många sjukdomar. Det är en grupp som löper stor risk att drabbas av psykisk ohälsa. Senare års prevalensstudier visar en förekomst av psykisk ohälsa, som i genomsnitt är två till tre gånger så stor som i övriga befolkningen (14, 15, 16, 17, 18). I några av studierna var det förekomsten av psykossjukdom som var hög. I en svensk studie från 1985 har visats att psykisk sjukdom är vanligare ju svårare utvecklingsstörningen är (19). Slutenvårdskonsumtionen för personer med utvecklingsstörning sker till största delen inom psykiatrin (20). Det finns några studier som visar att personer med autism i kombination med utvecklingsstörning är särskilt drabbade av psykisk ohälsa i ungdomen (18, 21). Den kraftigt ökade förekomsten av Alzheimers demens hos personer med Downs syndrom, även i förhållandevis låga åldrar, är välkänd. Ett särskilt bekymmersamt område är så kallade beteendestörningar, eller problemskapande beteenden, hos personer med utvecklingsstörning – vissa författare räknar dessa till psykisk ohälsa, andra inte. Ibland kan problemskapande beteenden bero på psykisk sjukdom, ibland på kroppsliga obehag/smärta eller brister i miljön.

Det finns anledning att tro att personer med utvecklingsstörning är överrepresenterade inom rättspsykiatrisk vård. På en rättspsykiatrisk klinik hade våren 2008 12 (15%) av 80 patienter

utvecklingsstörning (22). Man kan fundera över hur förebyggande insatser, inklusive tidig diagnostik av såväl kognitiv funktionsnedsättning som psykisk ohälsa, skulle kunna utformas för att förbättra levnadsvillkoren för denna grupp.

Psykiatrisk diagnostik vilar i stor utsträckning på att patienten själv kan kommunicera med ord, och på så vis delge sin upplevelse av nedstämdhet eller sina vanföreställningar. Diagnostiken, eller symtomtolkningen, vilar också på att patienten har en abstraktionsförmåga och begreppsapparat som är densamma som de flestas. När kommunikationsförmågan är nedsatt eller avvikande kan vissa psykiska sjukdomar inte diagnostiseras på vanligt sätt. Ofta tenderar begåvningsbristen att överskugga ett samtidigt förekommande psykiatriskt syndrom, vilket kan innebära att en person med t ex depression inte får adekvat behandling. Ibland, särskilt hos personer med autism, finns beteenden som kan likna men inte är symtom på psykisk sjukdom. Det som omgivningen måste vara lyhörd för är *förändringar* i personens beteende. Omgivningen måste observera hur personen mår och söka hjälp för denne när så behövs.

Personer med utvecklingsstörning som drabbas av psykisk ohälsa riskerar att inte få adekvat hjälp i samma utsträckning som andra, dels på grund av svårigheterna med att särskilja symtom och ställa diagnos, och dels på grund av svårigheterna med att urskilja och särskilja kroppsliga, psykosociala och situationsbetingade faktorer. Den samlade kunskapen som framför allt rör psykosociala aspekter av den intellektuella funktionsnedsättningen finns idag inom landstingens habiliteringsverksamhet, men ofta når den av organisatoriska skäl inte fram till dem som bor i bostad med särskild service. För personal som arbetar nära personerna, och som oftast saknar sjukvårdsutbildning, kan det vara svårt att värdera eller förhålla sig till psykiatriska symtom. I akuta situationer blir denna kompetensbrist ofta särskilt påtaglig och problemskapande.

Personal inom vuxenpsykiatri har ofta bristande kunskap om och erfarenhet av bemötande och kommunikation vid utvecklingsstörning, och om alternativa sätt att samla diagnostisk information. Man är inte van vid att be omgivningen om hjälp med t ex beteendeobservationer, eller vid att samarbeta med nätverket i den utsträckning som behövs. I grundutbildningen till de yrken som förekommer inom vuxenpsykiatri och primärvård ingår numera få eller inga avsnitt om utvecklingsstörning. Många läkare och sjuksköterskor känner inte till att det finns speciella diagnosmanualer för psykisk sjukdom hos patienter med utvecklingsstörning, eller speciella fråge- och skattningsformulär. Behoven av psykiatrisk bedömning och behandling hos en person med utvecklingsstörning och psykisk sjukdom är desamma - snabb och kompetent bedömning/diagnostik, evidensbaserad behandling, uppföljning och utvärdering av behandlingen och samverkan med närstående - som hos en person med psykisk sjukdom utan utvecklingsstörning. När den psykiatriska patienten har en utvecklingsstörning krävs dock ett anpassat förhållningssätt och särskild förståelse och kompetens. Samverkan är nödvändig. Man bör klargöra vem som har ansvar för insatserna så att personer med utvecklingsstörning inte "hamnar mellan stolarna". Enligt riksdagens beslut 1997 tillhör personer med nedsatt autonomi prioriteringsgrupp 1 när det gäller tillgång till sjukvård (23). I denna prioriteringsgrupp ingår personer med utvecklingsstörning. Någon utvärdering eller uppföljning av tillämpningen av de så kallade prioriteringsgrupperna finns inte (24).

Det finns ett behov av att utarbeta en organisationsövergripande modell som innebär att social, psykologisk och medicinsk/psykiatrisk kompetens med särskild inriktning mot målgruppen personer med utvecklingsstörning utvecklas och tas till vara. Vård- och

stödinsatser måste samordnas runt den enskilde. Patienter med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa är inte en stor grupp i sjukvården, men det är en grupp som behöver särskild kompetens och som har svårigheter att ge uttryck för sitt lidande. Dessutom – runt varje person med utvecklingsstörning som inte mår bra finns många andra som far illa: anhöriga, personal, medbrukare. Anhöriga till personer med psykisk ohälsa kan, som följd av situationen, drabbas av egen psykisk ohälsa.

### **Genusperspektiv och etniska grupper.**

Flera utredningar visar att kvinnor med funktionsnedsättningar utsätts för övergrepp, fysiska, psykiska, ekonomiska, och sexuella, i större utsträckning än kvinnor i allmänhet. Kvinnor med utvecklingsstörning är den mest utsatta gruppen (25). Mycket talar för att övergrepp ökar risken för psykisk ohälsa. Det krävs kunskap om kvinnors utsatthet generellt och om kvinnor med utvecklingsstörning speciellt.

Vi vill dock poängtera den totala utsattheten för både män och kvinnor med utvecklingsstörning. Har personen en kognitiv funktionsnedsättning, är risken att drabbas av våld och övergrepp större än vad den är för befolkningen i övrigt. Män med utvecklingsstörning är i stort sett lika utsatta och sårbara som kvinnor med utvecklingsstörning. Medvetenhet om att övergrepp kan ha skett måste alltid finnas med vid bedömning och utredning av psykisk ohälsa hos en person med funktionsnedsättning. Psykisk sjukdom och ohälsa hos en person med utvecklingsstörning kan också göra denne till ett lättare offer för övergrepp. Onda cirklar skapas.

Särskilda svårigheter att bedöma såväl utvecklingsstörning som psykisk ohälsa föreligger när personen har en annan etnisk bakgrund. Anhörigas syn på och förhållningssätt till funktionsnedsättningen och symtomen kan variera utifrån kulturella förutsättningar. Bedömare och behandlare måste skaffa sig tillgång till språklig och kulturell kompetens för att kunna bemöta både personen och hans/hennes närstående.

### **Referenser:**

1. American Psychiatric Association (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fourth edition. Washington, DC: American Psychiatric Association.
2. World Health Organization (2004). International statistical classification of diseases and related health problems : ICD-10. World Health Organization 2<sup>nd</sup> edn, Geneva
3. Bakk, A., & Grunewald, K. (2004). Omsorgsboken. Liber, Stockholm.
4. Baxter, H., Lowe, K., Houston, H., Jones, G., Felce, D., & Kerr, M. (2006). Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability. *British Journal of General Practice*, February 2006, 93-97.
5. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. ( LSS 1993:387)
6. Prop. 1999/2000:79. Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken.
7. Socialstyrelsen – Termbank. [www.socialstyrelsen.se/termbank](http://www.socialstyrelsen.se/termbank).
8. Hälso- och sjukvårdslagen. (HSL 1982:763)
9. SOSFS 2007:10. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering,
10. SOSFS 2008:20. Socialstyrelsens föreskrifter om ändring i föreskrifterna och allmänna råden (SOSFS 2007:10) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering.
11. Socialstyrelsen. (2008). Samverkan i re/habilitering - en vägledning.
12. Socialtjänstlag. (SOL 2001:453)

13. Statens folkhälsoinstitut. [www.fhi.se](http://www.fhi.se)
14. Gustafsson, C. (2003). Intellectual Disability and Mental Health Problems. Evaluation of Two Clinical Assessment Instruments, Occurrence of Mental Health Problems and Psychiatric Care Utilisation. Doktorsavhandling, Uppsala universitet, Dep of Neuroscience.
15. Gustafsson, C., & Sonnander, K. (2004). Occurrence of mental health problems in Swedish samples of adults with intellectual disabilities. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* Vol. 39: Nr 6, 448-456.
16. Borthwick-Duffy, S.A. (1994). Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 17-27.
17. Hagnell, O., Öjesjö, L., Otterbeck, L., & Rorsman, B. (1994). Prevalence of mental disorders, personality traits and mental complaints in the Lundby Study. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, (Supplementum, 50), 1-77.
18. Morgan, V., Leonard H., Bourke, J., & Jablensky, A. (2008). Intellectual disability co-occurring with schizophrenia and other psychiatric illness: a population based study. *Br J Psych* 2008 in press. 193 1 – 9.
19. Göstasson, R. (1985). Psychiatric illness among the mentally retarded: a Swedish population study. *Acta Psychiatrica Scand* 1985 318 Vol 71 1 – 119.
20. Stockholms Läns Landsting. (2008). Fokusrapport om vuxna personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård. Centrum för vårdutveckling, Stockholm.
21. Bradly, E.A., Summers, J.A., Wood, H.L., & Bryson, S.E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behaviour disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with or without autism. *J Autism Dev Disord*. 2004 Apr; 34(2): 151-61.
22. Karlsson, P A. (2008). Rättpsykiatriska kliniken, Piteå. Pers medd.
23. Prop. 1996/97:60. Prioriteringar inom hälso- och sjukvården,
24. Carlsson, P. (2009). PrioriteringsCentrum, Linköping. Pers medd.
25. Utredningsinstitutet HANDU. ( 2007). Mäns våld mot kvinnor med funktionsnedsättning. Utredningsinstitutet HANDU AB, Stockholm.

## Projektet

**Syfte enligt projektplanen**

**Mål enligt projektplanen**

**Projektstart**

**Projektets organisation**

**Projektets arbetsätt**

**Projektets avslut.**

**Projektets styrkor respektive svagheter.**

## Spridning av rapport/resultat.

### Syfte enligt projektplanen

Personer med utvecklingsstörning som drabbas av psykisk ohälsa/psykiatriska symtom ska oavsett var och hur de bor i landet snabbt kunna erbjudas kompetent och lyhörd psykiatrisk bedömning och behandling. Bedömnings-, vård- och stödinsatser ska samordnas med den enskilde i centrum, vara av god kvalitet och med ansvarsförhållanden preciserade.

### Mål enligt projektplanen

- Att utarbeta en organisationsövergripande modell där professionella företrädare inom habiliteringsverksamheten respektive primärvård/psykiatri samverkar med kommunernas socialtjänst runt den enskilde med utvecklingsstörning vid utredningar av psykisk ohälsa/psykiatriska symtom och i beslut om vård- och stödinsatser och uppföljning av dessa.
- Att beskriva arbetsmodellen i en manual där de aktiva komponenterna bör definieras t ex i form av ett detaljerat protokoll.
- Att pröva arbetsmodellen i minst två landsting samt stödja personal genom utbildning och handledning. Detta kräver att befintlig kompetens i landet kartläggs, utvärderas och beskrivs så att insamlad kunskap kan användas som underlag vid utbildning och handledning.
- Att utvärdera implementeringen av arbetsmodellen. Detta kräver utarbetande av skattningsskalor för måluppfyllelse och kvalitet på *organisationsnivå*, och att utvärdering från början byggs in i det dagliga arbetet.
- Att utvärdera effekterna av vård- och stödinsatser för de klienter som blir aktuella för utredning och beslut om behandlingsinsatser enligt denna arbetsmodell. Detta kräver utarbetande av skattningsskalor för måluppfyllelse och tillfredsställelse på *individnivå*, och att utvärdering från början byggs in i det dagliga arbetet.

**Projektstart:** 2006-10-01

### Projektets organisation

#### Projektanställda:

Lena Nylander, leg läkare, specialist i allmän psykiatri. Deltidsanställd.

Tullie Sewerin, leg psykolog, ordinarie anställning Vuxenhabiliteringen. Deltidsanställd.

Catarina Arconge, med sekr. Deltidsanställd i projektet till 080901.

Årsarbetskraft utöver sekreterare 1.15 heltidsarbetare.

#### Referensgrupp:

Karl Grunewald, tidskriften Intra

Agneta Öjehagen, Lunds universitet

Carina Gustafsson, IMS/Socialstyrelsen

Eva Nordin-Olsson, RFA/distriktsläkare

Ingela Stade, Riksförbundet FUB

Gerd Johansson, FUB

Olle Hollertz, Svenska psykiatriska föreningen

Anna Ingmanson/Rickard Bracken/Ing-Marie Wieselgren, Sveriges Kommuner & Landsting

Eva Eriksson, Vuxenhabiliteringen Sydvästra Skåne  
Eva Lantz Lenander, Vuxenhabiliteringen Sydvästra Skåne/Neurologiska kliniken, UMAS

Referensgruppen har haft 6 möten. Dessutom har projektanställda haft 4 möten med professor Agneta Öjehagen och fil dr Carina Gustafsson, då arbetsmetoder har diskuterats.

### **Projektets arbetssätt**

*Arbetsuppgifter enligt projektplanen:*

- 1. Kartläggning av befintliga verksamheter; goda exempel.**
- 2. Beskrivning av arbetsmodell; viktiga och verksamma ingredienser.**
- 3. Prövning av arbetsmodell.**
- 4. Utvärdering av implementering av arbetsmodell.**
- 5. Utvärdering av effekter av vård- och stödinsatser för klienter.**

*Arbetsuppgifter i verkligheten:*

- 1. Kartläggning av befintliga verksamheter; goda exempel.**
- 2. Kartläggning av målgruppens behov.**
- 3. Beskrivning av arbetsmodell; viktiga och verksamma ingredienser.**
- 4. Lobbyarbete, möten, diskussioner, konferensdeltagande.**

#### 1. Kartläggning av befintliga verksamheter.

Studiebesök med omfattande intervjuer har gjorts vid/hos Bellstasunds utredningscenter, VUB-teamet i Stockholm, Omsorgspsykiatri vid Mölndals sjukhus, Betaniahemmet i Askim, KUP-teamet i Uppsala, KUP i Linköping, Neuropsyk i Bollnäs, Mora vårdcentral, Västerbottens läns landsting, Norrbottens läns landsting samt Trehörna Omsorger i Urshult. Dessutom har intervjuer genomförts med Specialistteamet UPA i Nyköping, TUB i Örebro, psykiater i Malmö, psykiatrer anställda i vuxenhabiliteringarna i Karlstad respektive Örebro, cheferna för barn- och ungdoms- respektive vuxenhabiliteringen i region Skåne, läkare i vuxenhabiliteringen i Blekinge, representant för daglig verksamhet i Malmö, personal från verksamhetsområde psykiatri Lund och från kommunal vuxenhabilitering i Lund.

#### 2. Kartläggning av målgruppens behov.

Via annonser i tidskrifter (UNIK, Ögonblick, Intra, Dagens Medicin, Kommunalarbetaren) och utskick till alla landets vuxenhabiliteringar och Råd och Stödteam har projektet samlat in synpunkter på psykiatrisk vård för personer med utvecklingsstörning från brukare, anhöriga och personal. Vi har på detta sätt fått synpunkter från 5 brukare, 25 anhöriga och 49 personal/-grupper. Många har djupintervjuats.

Vi har samlat kunskap och tagit del av erfarenheter också genom litteratur och dagspress, föreläsningar och möten och via kontakter med Malmö högskola, avdelningen för hälsa och samhälle.

Vi har också, mestadels per telefon, intervjuat verksamhetschefer från psykiatri och primärvård över hela landet (sammanlagt 30 intervjuer) och vi har intervjuat ordförandena för Riksförbundet FUB och Riksföreningen Autism.

#### 3. Beskrivning av arbetsmodell, viktiga och verksamma ingredienser.

Utifrån alla tankar och synpunkter som kommit fram på olika sätt – inkluderande kartläggningen av befintliga verksamheter – har vi funnit att vissa verksamma ingredienser, eller framgångsfaktorer, behövs i en verksamhet som ska ge god vård och ett gott stöd till personer med utvecklingsstörning och ohälsa. Vi har valt de framgångsfaktorer som oftast återkommit och som betecknats som viktigast av såväl brukare/anhöriga som professionella.

Här finns oftast enighet om vad som behövs, vilket självfallet är en stark grund för ett förverkligande. Framgångsfaktorerna listas och beskrivs i ett särskilt kapitel.

Utifrån framgångsfaktorerna, och utifrån befintliga system, har modeller för verksamhet anpassad för målgruppen framtagits och presenterats för dels referensgruppen, dels chefer inom lokala verksamheter inom primärvården och psykiatri samt regionpolitiker. Enkla analyser av för- och nackdelar av de olika modellerna har gjorts.

En av modellerna, den så kallade primärvårdsmodellen, har bedömts som möjlig att genomföra och i linje med planerade satsningar på primärvård/närsjukvård. Vi har därför försökt få igång pilotprojekt enligt denna modell. Tanken har varit att förlägga två pilotprojekt till vårdcentraler i Malmö respektive Lund. Vi har skrivit till och haft möten med regionpolitiker och med tjänstemän på regional och lokal nivå, men trots att en vilja har uttryckts så har pilotprojekten inte kommit igång. Primärvården har haft stora problem med läkartillgång och ekonomi, och intresset/resurserna för ett pilotprojekt har därför inte funnits. Möjligheten att starta pilotprojekt med en resursmässigt rimlig chans att lyckas är säkerligen avhängig möjligheten att få öronmärkta pengar till sådan verksamhet.

Bilaga 3 utgörs av en manual för en specialiserad verksamhet inom hälso- och sjukvården.

#### 4. Konferensdeltagande, lobbyarbete, möten, diskussioner.

Tullie Sewerin har varit på Meeting of Minds (konferens om autism) i Herning, Danmark och Lena Nylander har varit på två nätverksmöten för habiliteringsläkare och för Svenska Läkare inom Omsorgs- och Handikappmedicin. Nätverk av läkare med intresse för området finns således.

Vid det ena nätverksmötet utdelades en enkel enkät för projektets räkning. Enkätsvaren har ingått i materialet för att ta fram de sk framgångsfaktorerna. TS och LN har deltagit i konferenserna "Vilka ser oss?" 2006 och 2007 (SKL/Socialstyrelsen), europeisk autismkonferens i Oslo 2007 samt i 2007 års konferens anordnad av NADD (National Alliance for the Dually Diagnosed) i Atlanta, USA, International Meeting For Autism Research i London 2008, nordiskt nätverksmöte om utvecklingsstörning och psykisk ohälsa i Trondheim, nationell vuxenhabiliteringskonferens "Det goda livet" i Malmö och i SKL/Socialstyrelsens workshop om tvång i vård och omsorg.

Vi har på olika sätt och i olika sammanhang, muntligt och skriftligt, försökt framhålla vår målgrupp och dess behov. Vi har påtalat behovet av en läkemedelshandledning för psykofarmakabehandling av personer med utvecklingsstörning. Vi har försökt uppmärksamma utbildningsansvariga vid grundutbildningar för olika vårdyrken på att kunskap om utvecklingsstörning måste förmedlas. Vi har framfört gruppens behov till region Skånes psykiatriutredare, till sjukvårdsansvariga politiker och till de tjänstemän på regional och nationell nivå som förbereder införande av vårdval. Vi har själva utbildat och undervisat när det givits möjlighet, exempelvis på grund- och fortbildningar för läkare. Vi har försökt bygga upp lokalt samarbete mellan psykiatri, kommun och primärvård. Vi har försökt att sätta vår målgrupp i fokus, eller i varje fall på kartan. Ett attitydförändrande arbete kräver tid och tålamod.

Vi har medverkat i en pågående sammanställning av en enkel handbok för undersökning, bedömning, diagnostik och behandling av psykiska besvär hos personer med utvecklingsstörning, och i work-shops och konferenser där målgruppen har berörts.



### **Projektets avslut.**

Projektet avslutas med slutrapport 1 februari 2009.

### **Projektets styrkor respektive svagheter.**

#### Styrkor:

Den lilla gruppen, endast två personer, är effektiv och samkörd. Båda personerna har god lokal förankring i respektive verksamheter, har hög och för projektet väsentlig kompetens och lång erfarenhet av att arbeta med målgruppen. Personerna kompletterar varandra kompetens- och erfarenhetsmässigt, och har haft närhet till andra verksamheter med vilka erfarenhetsutbyte skett, såsom projekt Unga Vuxna, Nationella psykiatrisamordningens projekt för ADHD och autismspektrumtillstånd hos vuxna, projekt Livslångt lärande för vuxna med autism på tidig utvecklingsnivå (Allmänna Arvsfonden m fl), verksamhetsområde psykiatri Lund, Vuxenhabiliteringarna i Lund respektive Malmö.

Projektets välfungerande referensgrupp har haft en relevant sammansättning av personer med hög kompetens och har arbetat intensivt och stödjande i projektet. Dessutom har vi haft möjlighet till särskild handledning av två vetenskapligt kvalificerade personer ur referensgruppen.

#### Svagheter:

Den lilla gruppen, endast två deltidsarbetande personer, innebär begränsningar och kan inte täcka alla kunskapsområden och möjligheter som skulle behövas. Den lokala förankringen innebär en sämre inblick i förhållanden på annat håll.

Projektets start blev senare än planerat.

Att pröva en ny arbetsmodell kräver intresse från verksamheter, politisk vilja och framförallt resurser för att åstadkomma acceptans. Mycket tid har gått till förankringsförsök på olika plan, utan resultat i praktiken. Projektets målgrupp har svårt att göra sig gällande och har brist på företrädare som har kunskaper om eller kan hävda personernas behov.

Närstående/företrädare har svårt att få gehör inom hälso- och sjukvården. Detta kan ha försvårat projektets uppdrag.

En svaghet på ett övergripande plan är de stora svårigheter vi stött på att få fram data, både lokalt och nationellt. Detta gäller såväl data om målgruppen som om verksamheter, utbildningar etcetera. Det verkar saknas central samordning, vilket gör kartläggningsarbete tungrott. Det kanske även påverkar möjligheten att nå ut med resultat.

### **Spridning av rapport/resultat.**

Spridning av resultaten kan ske dels skriftligt (gärna webb-baserat med en hemsida för kunskapsområdet), dels via deltagande i konferenser och seminarier, föreläsningar och konsultationer. En vidareutveckling skulle kunna vara en utveckling av utbildningsmaterial eller utbildningsplaner, och ett register för uppföljning av psykiatriska insatser till personer med utvecklingsstörning.

## **Målgruppens behov**

**Synpunkter från brukare**

**Citat från brukare**

**Synpunkter från närstående**

**Citat från anhöriga och närstående**

**Synpunkter från personal**

**Citat från personal**

**Projektets kommentar**

Ett av projektets delmål var att kartlägga de behov av vård och stöd som finns hos brukare med psykisk ohälsa och vilka behov som uppfattas av närstående och personal.

För att nå ut till så många brukare, närstående och personal som möjligt i landet valde vi att annonsera efter synpunkter/erfarenheter i tidningarna Intra, Ögonblick, UNIK, Dagens Medicin och Kommunalarbetaren. Samma ”annons” skickades ut i form av en affisch att anslå i väntrum vid landets samtliga vuxenhabiliteringar och Råd och Stödteam. Annonserna skickades också till FUB:s länsföreningar och lades ut på SKL:s hemsida. Annonserna publicerades i slutet av november 2006 och svarstiden gick ut 28 februari 2007.

Vi fick in 5 svar från brukare, 25 svar från närstående och 49 svar från personal. Svaren från närstående kommer främst från södra Sverige och storstadsregionerna medan svaren från personal är mer jämnt fördelade över hela landet med koncentration till storstadsregionerna. En del av personalen har svarat i grupp vilket gör svarsfrekvensen räknat i individer något högre.

Svar har kommit via brev, e-post och telefonsamtal. Många av de svarande har blivit djupintervjuade. Alla som har hört av sig har fått tack och respons på de synpunkter de lagt fram. Vi har fått svar från personal i bostäder med särskild service och i dagliga verksamheter, från LSS-handläggare, boendesamordnare, verksamhetschefer, enhetschefer, arbetsledare, assistenter, boendestödspersonal, sjuksköterskor, habiliteringspersonal och Råd och Stödteam. Flest svar har kommit från personal anställd inom kommunal verksamhet. Endast ett svar har kommit från psykiatrisk verksamhet.

### **Synpunkter från brukare**

Vi har fått svar från en brukare med lindrig utvecklingsstörning, ett svar från en person som haft psykisk ohälsa och tre svar från personer med Aspergers syndrom. Brukarna vill vara delaktiga i den hjälp och i det stöd de får. Det är viktigt att lyssna på brukarens egen berättelse och att inte bestämma över brukarens huvud. Brukarna vill att det ska ske ett samarbete mellan brukaren och andra personer som finns runt henne/honom. Brukarna betonar vikten av individuell anpassning efter deras förmåga. De utsätts för hets, press och stress. Någon beskriver ensamhet, isolering och utanförskap.

### **Citat från brukare**

”Ingen kan allt, alla kan något”

”Säg inte hela tiden att saker är omöjliga, tro på den som behöver hjälp eller stöd”

”Det är jobbigt att vara utvecklingsstörd, att vara långsammare än andra, att allting ska ta längre tid”

”I en egen lägenhet är man alltid ensam och ensamheten är svår”

”Många med utbildningar på högskolan får jobba med ytterst enkla uppgifter som montör tex sätta bilder på muggar eller sätta ihop isskrapor eller städa toaletter m.m. Vi har bildat denna akademi (Svenska Autistiska Akademin) för att motarbeta synen på detta funktionshinder och för att visa den övriga befolkningen vilken kompetens vi har”

”Alla verksamheter bör ha en läkare”

”Det måste bli en bättre förståelse i omgivningen”

### **Synpunkter från närstående**

Många svar och synpunkter har kommit via telefonsamtal och brev. Intervjuer har gjorts i telefon och vid personligt möte om detta varit möjligt. Behovet av att få prata och berätta om den vuxne sonen eller dottern har varit stort. Samtalen har varit långa. Många beskriver svåra

umbäranden och ett stort lidande inte bara för brukaren utan också för föräldrar och syskon. Närstående vänder sig mest mot bristen på kunskap om kognitiv funktionsnedsättning, om farmakologi och om psykiatriska symptom hos målgruppen i de verksamheter, speciellt inom primärvård och psykiatri, som har ansvar för den vuxne sonens/dotterns fysiska och psykiska hälsa. Dessutom beskrivs att det inte finns något större intresse för samverkan i dessa verksamheter.

Många brukare och närstående har under årens lopp haft svårt att få gehör för sina önskemål om kontinuerliga och långsiktiga insatser för brukaren med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa. Många upplever att vårdgivarna brister i bemötande. Närstående blir inte lyssnade till, och deras kunskap om den vuxne sonen/dottern och hans/hennes historia tas inte tillvara. Många har upplevt och upplever en stark psykisk press. Många har stressreaktioner. Känslor av uppgivenhet och maktlöshet beskrivs ofta. Under barndom och tidig skoltid fungerar omhändertagandet ofta bra. Problemen börjar då sonen eller dottern kommer i puberteten och eskalerar när han/hon blir myndig. Många föräldrar beskriver att det är ”som att gå från allt till ingenting” och benämner vuxenlivet som en katastrof. Intresset för vuxna personer med utvecklingsstörning är påtagligt mindre än intresset för barn och ungdomar. Det engagemang och den delaktighet som man som förälder uppmuntrats till av personal inom olika verksamheter när barnet växer upp, betraktas, när brukaren anses vuxen, med misstanke och som tecken på överengagemang. Man får rådet att släppa taget.

Anhöriga vill ha ett större gensvar för sitt engagemang hos personal och vårdgivare. Ges inget gensvar finns risk för utmattning. Anhöriga kan dra sig undan och kan ge upp eller hamna i låsta, långvariga konflikter med personal och vårdgivare.

Man efterlyser mer anhörigmedverkan och ökad delaktighet vid utredning, bedömning och behandling av sonen/dottern och vid de insatser som ges. Man betonar vikten av sin medverkan även när brukaren uppnått myndighetsåldern och betraktas som vuxen. Anhöriga ser sig både som stöd för brukare och personal, och som kunskapskälla.

Hur hittar man en bra avvägning mellan ett anhörigengagemang, som är positivt och utvecklande för brukaren, och att familjen träder tillbaka för att ge utrymme för självbestämmande och eget livsrum? Detta är ett dilemma för både anhöriga och personal.

Närstående beskriver ett behov av kunskap, information (om t ex valmöjligheter och vad dessa innebär) och handledning för sin egen del. Man efterfrågar samtalsstöd. Problematiken kring sonen eller dottern med utvecklingsstörning och samtidig psykisk ohälsa är svår och komplex. Frågorna är många och ovissheten stor hos både anhöriga och professionella. Behovet av att ha någon att tala med om sina tankar och känslor är stort.

Många anhöriga beskriver stora problem kring den farmakologiska behandlingen av sonen/dottern. Speciellt gäller det behandling med psykofarmaka. Många brukare får svåra biverkningar av sin medicinering, inte minst kognitiva sådana. Det föreligger stor risk för över- respektive undermedicinering. Förskrivningen sker ofta slentrianmässigt och utvärderas inte trots att den ofta fortgår över lång tid. Kunskapen om farmakologisk behandling av målgruppen är ringa och innehas endast av ett fåtal personer i landet. Även om man är ”specialist” inom området är problemen komplexa och medicininställningen svår att göra. Det finns önskemål från anhöriga att samla kunskapen om farmakologi och utvecklingsstörning i form av handböcker och skrifter. Anhöriga vill ha information om verksamma mediciner, mindre verksamma, biverkningar, upp- och nedtrappning av medicin etc. De är intresserade

av internationell praxis och forskning inom området och önskar en samlad nationell och internationell kunskap och information. Denna handbok och/eller informationskrift bör tas fram för både barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning. Enligt anhöriga är medicininställning speciellt svår under brukarens tonårsperiod.

Det framkommer också önskemål från anhöriga om handbok/handböcker och utbildning kring förebyggande av och strategier vid utagerande och självskadande beteende.

Det finns ett behov av sammanhållna insatser till brukaren och att insatserna helst ges av en och samma vårdgivare. Insatserna måste ges utifrån en helhetssyn och i ett långsiktigt perspektiv. Kan man inte samla utredning, behandling, uppföljning och övriga insatser under ett och samma tak måste en omfattande samverkan ske mellan de olika vårdgivarna. Anhöriga efterlyser politiska direktiv för uppbyggnad av verksamheter för vuxna personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa. De vill ha en ökad tillgång till psykiatrer i hela landet, som har kunskap om utvecklingsstörning, autism och psykisk ohälsa.

### **Citat från närstående**

”Jag skulle kunna skriva en bok om allt som hänt under dessa år och vilket dåligt bemötande man får som sjuk och som anhörig”

”Som ni ser är situationen tragisk för många vuxna med autism i X. Fel diagnoser, fel mediciner, övermedicinering, akuta inläggningar på mentalsjukhus och stort lidande för både patienter och deras anhöriga är följden”

”Min allmänna och bestämda uppfattning är att utvecklingsstörda är en oprioriterad grupp i samhället”

”Jag tror på att återerövra den medicinska kunskapen kring denna grupp människor. Man har velat normalisera boendet så till den grad att man tagit bort mycket av den kunskapsbank som tidigare fanns”

”Jag upplever att habiliteringen är, trots goda intentioner, mycket perifer. Det är olyckligt att man där inte vill/kan göra ordentliga utredningar, utan ser sig som en rent samordnande och konsulterande instans. Min upplevelse av denna konsulterande funktion är att man faktiskt kan sitta och ha möte kring en individ, som man knappt har träffat och endast har kunskap om via andra. Behandling, regelbunden kontakt och samordning kan inte särskiljas”

”Anhöriga måste kunna få akut stöd och avlastning i hemmet. Det måste finnas stöd och back-up vid akuta situationer”

”Att brukaren har en fungerande ekonomi är viktigt. Hur ska han eller hon annars kunna hålla sig fysiskt och psykiskt frisk?”

”Efter 12 år känner jag också att man som förälder behöver mycket stöd. Jag skulle nog behöva någon att prata med om problemen att ha ett funktionshindrat barn. Det är ju inte bara man själv som blir annorlunda. Hela familjen lever efter ett visst mönster som passar vår son, annars fungerar inte vardagen”

”Jag är helt slut av att behöva leta upp allting själv”

”X vet att hon är ”solstrålen” och behövs där för sin påhittighet och förmåga att utmana personalen ibland. Hon får vara den människa hon är och personalen tillfredsställer hennes behov så långt det är möjligt. Jag är oändligt tacksam för att hon får bo på Y. Alla föräldrar som har krångliga anhöriga borde få känna den tillfredsställelsen”

”Ensamhet och frånvaro av kompisar är Z:s största problem”

”Som mor och god man har jag kämpat i åratals för att få kvalificerad psykiatrisk hjälp för vår son. Det går en skarp och smärtsam gräns mellan barn- och vuxenvärlden. För vuxna finns färre resurser, sämre kunskaper och generellt mer ointresse inom vården i sin helhet”

”Psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning väntas lösa sig av sig själv”

”Om jag bara visste att min dotter blev väl omhändertagen den dagen jag inte finns mer så skulle jag må lite bättre nu. Oron för framtiden har bara blivit större och större genom åren”

### **Synpunkter från personal**

Personal och professionella efterlyser genomgående ett större intresse hos vårdgivarna för personer med utvecklingsstörning. Personal önskar också ett större intresse i kroppssjukvården, psykiatrin, primärvården och kommunen för sitt arbete med brukarna och ett större intresse för samverkan/samarbete. Det upplevda bristande intresset för vuxna personer med utvecklingsstörning går som en röd tråd genom alla intervjuer med närstående, personal och professionella.

Personal, speciellt de som arbetar nära brukaren, som boendepersonal, boendestöd, assistenter och personal inom daglig verksamhet, berättar att deras erfarenheter och kunskap om brukaren inte efterfrågas och tas tillvara av de olika vårdgivarna. De beskriver att de inte tas på allvar. De blir inte lyssnade till och de får inte information om brukarens tillstånd.

Personalen ses inte som den resurs och kunskapskälla som den är. Personal som arbetar nära brukaren märker tidiga signaler på psykisk ohälsa hos brukaren. De menar, att de ser personen bakom utvecklingsstörningen och de vill att deras berättelse om brukaren ska bli hörd.

Personal anser att det måste ske ett snabbt omhändertagande av en brukare som mår psykiskt dåligt. Psykisk ohälsa ”smittar” till andra brukare och skapar oro. Det sker lätt ett avståndstagande från ”medbrukare” till den person som mår psykiskt dåligt.

Personal efterlyser tillgång till arbetsledning och till rutiner för hur de ska gå tillväga när en brukare drabbas av psykisk ohälsa. De önskar ökad tillgänglighet till psykiatriska insatser. De förespråkar psykiatrisk hemsjukvård och speciella mottagningar för personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa. Personal vill ha någonstans att vända sig när brukaren är i akut behov av hjälp. Speciella konsultteam med spetskompetens i målgruppens särskilda psykiatriska behov vore en stor tillgång.

Enligt personal skrivs för många brukare remisser som ”vandrar” runt. Läkare har inte ”tid” och få har den kompetens som behövs.

Personal beskriver vikten av fysisk anpassning av lokaler, som väntrum, undersökningsrum, akutmottagningar, vårdavdelningar, som brukaren besöker och vistas i. Dessa lokaler måste ha volym. Det måste finnas möjlighet till avskildhet och lugn för brukaren.

Många av de kommunala sjuksköterskorna, varav en del är LSS-sjuksköterskor, känner sig ensamma i sitt arbete kring brukaren. De har stöd i den kommunala personalen, men får dåligt stöd av primärvården och psykiatrin. Intresset för och kunskapen om personer med kognitiva funktionsnedsättningar är liten i dessa verksamheter. Många LSS-sjuksköterskor har arbetat i många år med målgruppen och har en djup och gedigen kunskap. De känner sig utlämnade och otillräckliga sedan omsorgsläkarna försvann. Omsorgsläkarna fungerade som ett bollplank för sjuksköterskorna. Beslut kunde fattas direkt, medicin sätts in, sätts ut etc. När omsorgsläkarna försvann i början på 1990-talet fanns så kallade omsorgssjuksköterskor kvar. Flera sjuksköterskor, som vi har fått svar ifrån, beskriver att den somatiska och psykiatriska vården av brukaren med utvecklingsstörning fungerade tillfredsställande tack vare dessa omsorgssjuksköterskors stora kunnande om funktionshinder och om psykiatri. De hade ofta en länkande funktion mellan brukare, anhöriga, personal och vårdinstans. Omsorgssjuksköterskorna togs bort 1994-95. De sjuksköterskor, som finns för brukarna idag,

är anställda inom kommunen. De är hänvisade till samarbete med primärvården, som har det medicinska ansvaret för vuxna med kognitiv funktionsnedsättning.

Bristen på samverkan och önskan om samverkan är ständigt återkommande kommentarer. Personal önskar samverkan mellan brukare, anhöriga, personal och övriga vårdgivare. Man önskar en bred samverkan mellan allmänläkare, psykiater, sjuksköterska, psykolog, anhöriga, boendepersonal och personal inom daglig verksamhet. Många känner sig inte delaktiga i processen kring brukaren och blir inte kallade till vårdplaneringar etc.

Ett stort antal personal och professionella personer kring brukaren beskriver svårigheter att få till stånd en fungerande samverkan och ett fungerande samarbete med psykiatrin, oavsett var man än bor i landet. Många försök görs, men intresset för målgruppen inom psykiatrin är ringa. Några rapporterar att samarbete har inletts med psykiatrin, men att det ofta är kring en enstaka brukare. Samarbetet har en tendens att rinna ut i sanden om någon av "eldsjälarna", som initierat samverkan, slutar. Andra beskriver svårigheter att samverka och samarbeta med primärvård och habilitering.

Vid sidan om intresse och samverkan måste, enligt personal, kunskap om utvecklingsstörning finnas inom den egna verksamheten såväl som inom primärvården och psykiatrin. Likaså behövs kunskap om farmakologi och utvecklingsstörning. Det krävs en noggrann bedömning och kartläggning av brukarens kognitiva och emotionella utvecklingsnivå, funktionsnivå och stressnivå. För personal är det sorgligt, kanske t o m demoraliserande, när sjukvården visar bristande intresse för brukarna. Det är viktigt att det hela tiden sker en kunskapsöverföring mellan vårdgivarna, och sådan kunskapsöverföring skulle underlättas av samverkan.

För att öka intresset för och kunskapen om personer med utvecklingsstörning föreslås att avsnitten om psykisk utvecklingsstörning får större utrymme i utbildningarna till läkare, socionom, sjuksköterska, psykolog etc. Man efterlyser mer forskning inom området.

Det är viktigt att förebygga psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning. Det behövs individuellt anpassade boenden, meningsfulla dagliga verksamheter och fungerande fritid. Personal efterfrågar flexibla boendelösningar för brukarna. Idag skapar många boendeformer ensamhet och isolering. Man framhåller brukarnas behov av gemenskap. Lyhördhet och ödmjukhet inför brukarens behov, att utgå från hans eller hennes behov och inte utifrån sina egna eller från schablonuppfattningar om utvecklingsstörning eller om autism tas upp i det här sammanhanget. Att brukaren har tillgång till samtalsstöd är också en viktig förebyggande och behandlande faktor vid psykisk ohälsa.

Personal ser att det kan finnas fördelar med särskilda gruppboendestäder för personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa.

Personal framhåller sitt stora behov av handledning och fortbildning för att klara av och utvecklas i arbetet med brukarna. De vill ha handledare som är kunniga om utvecklingsstörning och psykiatri, gärna från psykiatrin om kompetensen finns där. Man vill ha förutsättningar att göra ett bra arbete. Man ser gärna handledning tillsammans med annan relevant personal och andra relevanta personer kring brukaren för att tänka och reflektera kring bemötande och konstruktiva förhållningssätt. Sådan gemensam handledning är en form av samverkan.

Personal önskar en arbetsledning som är lätt att nå och som har kunskap om den komplexa problematik som kan finnas hos personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa.

Arbetsledningens kunskap om både brukarens och personalens utsatthet behövs för förståelsen av brukarens behov och av personalens behov av kontinuerlig handledning och fortbildning. Bemötandet av brukaren är viktigt men också arbetsledningens bemötande av personalen. ”Det kollektiva och det organisatoriska bemötandet måste fungera för att det personliga bemötandet också ska fungera bra.”

### **Citat från personal:**

”Idag upplevs det som svårt att komma till och få hjälp från psykiatrin, har personen då dessutom utvecklingsstörning verkar det näst intill omöjligt”

”Man upplever ofta att man inte blir trodd när man tar kontakt när de första signalerna kommer och det går alldeles för lång tid från det man slår larm om att något är på gång tills att man får hjälp och då har omsorgstagaren hunnit börja må riktigt dåligt”

”Det borde finnas en mottagning som man kunde ringa till/få komma till som har kunskap om utvecklingsstörda med psykisk ohälsa, få hjälp med medicinering mot detta tillstånd, någon som vet och hur den fungerar ihop med deras hjärnskada och övrig medicin tex för epilepsi”

”I psykiatrin behöver man höja kompetensen om denna målgrupp från läkare till skötare”

”Personer med utvecklingsstörning är ofta svårmedicinerade och har ofta en anseelig mängd mediciner som ytterligare ökar svårigheterna när det gäller den kognitiva förmågan”

”Det finns ett stort behov av handledning till personal som finns runt brukare med psykisk ohälsa”

”Det är viktigt att aktuell distriktsläkare, läkare inom psykiatrin, psykolog, sjuksköterska samverkar med anhöriga och personal, tex boendepersonal och personal i daglig verksamhet, som finns runt brukaren”

”Vart vänder man sig vid akut behov av hjälp?”

”Vi får inte glömma personer med svag begåvning och personer lindrig utvecklingsstörning som inte fått diagnos eller får diagnos sent i livet. De är en mycket utsatt grupp och har ofta har psykiska besvär. De hamnar lätt ”mellan stolarna” och ingen vill ta ansvar för dem”

”Önskvärt är att det finns ett speciellt team som specialiserat sig på just våra brukare”

”Min brukare låg väldigt risigt till under ca 7 års tid, vi kämpade för hans psykiska hälsa, sökte hjälp åt honom hos både psykiatrin, lasarett och vårdcentral...men ingen ville hjälpa honom.....han hade ju oss assistenter dygnet runt”

”Vi har sån tur att brukarens läkare på vårdcentralen har lyckats upprätta en kontakt med psykiatrin. Vi assistenter lyckades inte bli hörda men distriktsläkaren lyssnar de faktiskt på. Den kontakten är värd guld för vår brukare”

”Här fanns tidigare ett mobilt team, bestående av sjuksköterska och psykiater, som servade gruppboendena. Nu finns det inte längre. Sjuksköterskan drogs in och psykiatern flyttade”

”Det går ej att ta en person med utvecklingsstörning och autism och svår ångest till akuten. Läkaren vill inte komma. Det måste finnas mobila team. Man måste kunna göra hembesök. Man måste kunna få akut hjälp”

”Hur kan det vara möjligt att ett förhållandevis litet antal personer med ett mycket stort vårdbehov inte kan få detta tillgodosett?”

”På vårdcentralen säger man :En person med utvecklingsstörning och psykiska problem, det vet vi inget om”

”Det behövs en fungerande samverkan mellan habilitering och psykiatri. Man måste utbilda personal inom psykiatrin angående utvecklingsstörning och habiliteringen behöver kunskap om psykiatrins arbetssätt”



”Vår brukare blir inlagd om och om igen. Det finns ingen samverkan mellan primärvården, psykiatriska öppenvården, slutenvården, habiliteringen och gruppböendet. Distriktssköterskan skulle kunna samordna”

”Samarbetet mellan habiliteringen och gruppböendet skulle kunna vara mycket bättre. Det är långa väntetider för psykologsamtal till brukaren och handledning till personalen”

”Min önskan är annars att det ska finnas en ”vårdcentral” som riktar sig mot personer med utvecklingsstörning. Så att de känner sig välkomna i en miljö som är anpassad efter deras funktionshinder. Där ska det finnas resurser att tillgå från alla instanser som behövs”

”Personer med utvecklingsstörning behöver oftast bedömning i sin hemmiljö och tid måste finnas för att prata med viktiga personer i närmiljön för att få en helhetssyn”

”Vår erfarenhet är att det ofta saknas hjälp att få kring den psykiska ohälsan för dessa personer. Vi blir ofta hänvisade till vårdcentralen där man saknar kunskap kring personer med utvecklingsstörning. Vi hänvisas vidare till psykiatriska mottagningen där man inte heller har denna kunskap och hänvisar oss tillbaka till vårdcentralen eller till vuxenhabiliteringen”

”Det största problemet som jag ser det är att det inte finns någon utstakad väg att gå kring dessa personer utan man måste starta från noll varje gång. Det näst största problemet är att det är svårt att få någon att vilja göra en utvärdering av psykofarmaka som personen har”

”Man kan behöva extra anslag till handledning. Utöver budget”

”Utveckla vårdguiden på nätet så att utvecklingsstörning och autism blir rubriker att söka på och forskning samlas och att man kan länkas vidare”

”Obligatoriska kurser om utvecklingsstörning på utbildningar till sjuksköterska, läkare och psykiater”

”Som det ser ut idag känns det som om vi vårdare inte får vara delaktiga i arbetet runt den utvecklingsstördes psykiska ohälsa. Många gånger tas vi inte på allvar just på grund av att vi ”bara” är vårdare”

”I andra länder finns speciella utbildningar för psykiatrer som fokuserar på psykisk utvecklingsstörning. På 70-talet var omsorgerna ett attraktivt verksamhetsfält för psykologer här i landet med forskning och riktigt utvecklingsarbete”

”Hur bra en lösning blir kring den enskilde är till stora delar avhängig kompetensen och mognaden hos personalen. Kontinuerlig handledning är ett måste. Modetrender bör undvikas. Pedagogiskt kunnande är av betydelse för att lägga upp bra innehåll”

”När de gamla vårdhemmen lades ner gav Socialstyrelsen kommunerna i uppdrag att gå samman och bilda små enheter för personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa. På dessa enheter skulle det finnas psykiatrisk kompetens. Av detta blev intet!”

### **Projektets kommentar:**

Utifrån alla synpunkter som framkommit väljer vi att här kommentera några teman som varit särskilt tydliga, och som återkommer i de så kallade framgångsfaktorerna.

#### Intresse och kunskap/kompetens

Både personal och anhöriga efterlyser intresse från hälso- och sjukvårdens sida för den erfarenhet och kompetens som finns hos dem som finns och arbetar närmast individen. Man önskar också ett intresse för personen med utvecklingsstörning och hans/hennes levnadsvillkor.

Ökad delaktighet av anhöriga, närstående och personal skulle ge vården en del av den kunskap och kompetens som den saknar – alla skulle vinna på detta, och framför allt brukaren.

Anhöriga och personal uttrycker hur mycket det betyder att få möta intresse och kompetens hos vårdgivaren. Det finns en längtan att få del av nya kunskaper, att få svar på sina frågor, och att få uppmuntran och stöd i sitt eget engagemang. Ibland kan de stora behoven av kunskap hos brukarens omgivning kanske verka övermäktiga och kravfyllda, men detta kan mötas genom att man tillsammans försöker utforska problematiken. Personal och anhöriga, liksom brukare, känner sig ofta ensamma och utsatta, man har svårt att hitta rätt i vården och svårt att få tillgång till det stöd brukaren och man själv behöver.

### Samverkan

Samverkan/samarbete kring personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa tycks vara svårt - mycket svårt! Ofta verkar intresset för samverkan/samarbete vara ensidigt. De som är och arbetar nära brukaren, de som dagligdags sitter med problemet, har ett större behov av samverkan än de som träffar brukaren vid enstaka tillfällen. För att samverkan kring en brukare ska uppstå krävs ett behov hos bägge parter, och insikten om att någon annan kan tillföra något. Det är inte förrän behovet av hjälp uppstår, när man inte själv kan lösa problemet, som man är villig att anstränga sig för samarbete. Samverkan/samarbete tar både tid och kraft. Samverkan måste hela tiden återuppträffas, återskapas och repareras. Det är en ständigt pågående process. Alla i nätverket kring brukaren har ansvar för att samverkan och samarbete pågår och hålls vid liv.

Kanske är det komplexiteten i brukarens problembild, som gör att samverkan kring personer med utvecklingsstörning är extra svår att uppnå; det kan också handla om bristande intresse, bristande kunskap. Samverkan/samarbete sker kanske i första hand när den egna verksamheten kan räkna med någon form av vinst av det. Sällan verkar man tänka på brukarens/patientens vinster av samverkan, och sätta hans/hennes intressen i första rummet.

För att samverkan ska ske bör en person utses som ansvarig. Denna person blir "länkpersion". Länkpersionen bör ha förmåga att få bägge parter intresserade av samarbete och visa vilka vinster samarbete/samverkan kan generera. Länkpersionen bör kunna skapa tillitsfulla relationer, bör vara intresserad av att "bygga broar" och ha förmåga att skapa entusiasm och energi. Samverkan sker inte av sig självt.

Parter som ska samverka kan ha orealistiska förväntningar på varandra och samverkan kan upphöra av det skälet. Det är viktigt att på ett tidigt stadium i samverkansprocessen deklarerar vad man kan och vill åstadkomma, och försöka se och beskriva de vinster man kan uppnå, särskilt ur ett brukarperspektiv. Skrivna samverkansavtal kan fungera.

Kanske den effektiviseringsiver, som råder idag, minskar tid för reflektion, analys, eftertanke och samarbete? Samarbete tar tid och är inte särskilt "effektivt" i början av processen. Parterna måste "hitta" varandra, finna samverkansformer, formulera mål etc. Det finns tid, pengar, energi och kvalitativt bättre insatser att hämta om gruppen upplever vinster tillsammans i sitt arbete med brukaren. Samarbete/samverkan är effektivt på lång sikt men ofta inte på kort.

Ansvar för samverkan kan också minska på grund av att valfriheten ökar inom vården. Insatserna sprids på många vårdgivare som inte känner till eller har något intresse av varandras insatser. De har ofta också ekonomiska incitament för att bara syssla med en liten snabbt avklarad delfråga i stället för att se till helheten – det senare kräver samverkan.

### Handledning

Vikten av handledning till personal som arbetar med personer med utvecklingsstörning kan inte nog betonas. Det gäller även handläggare och beslutsfattare i LSS-frågor. En handledare bör vara en person med dokumenterade kunskaper och erfarenheter, som inger förtroende hos den eller de som ska handledas.

Handledning behövs för att reflektera över, analysera och ompröva sitt bemötande av och förhållningssätt till brukaren och dennes företrädare, för att fördjupa och utveckla sitt kunnande, för att kunna sätta sina egna behov åt sidan. Den behövs för att ha ork att ”bära” brukarens komplexa problematik, för att förstå vad brukaren kommunicerar med sitt beteende och för att kunna upprätthålla den ofta sköra relationen till brukaren. Handledning hjälper personal att återanknyta till brukaren då relationen har brutits, att reparera relationen, och att orka ha ensidiga relationer. Handledning behövs för att initiera och upprätthålla samverkan/samarbete, för att skapa mogna och professionella relationer, personliga men inte privata, till brukare, anhöriga och andra professionella. Handledning hjälper personal att förstå brukarens och anhörigas behov och att inte konkurrera med anhöriga i förståelsen av brukarens behov.

#### En särskilt utsatt grupp

Personal framhåller svårigheterna att tillgodose behov hos personer som är ”gränsfall”, som har lindrig utvecklingsstörning men som inte fått någon sådan diagnos eller som fått diagnos i vuxen ålder. Det är en grupp som har svårt att få adekvata insatser. De faller lätt mellan stolarna och ingen vill ta ansvar för dem. Många av personerna upplever att de inte hör hemma någonstans. De vill inte ha diagnosen utvecklingsstörning. De identifierar sig inte med den gruppen, och får inte de insatser som de skulle behöva. De känner heller inte tillhörighet i gruppen med psykiska funktionshinder.

## **Kartläggning av verksamheter**

### **Kartläggning**

#### **Verksamhetskategorier**

#### **Vad utmärker verksamheterna?**

#### **Projektets kommentar**

#### **Psykiatri och primärvården.**

#### **Projektets kommentar**

### **Kartläggning**

Vi har kartlagt och beskrivit följande verksamheter:

Bellstasunds Utredningscenter

Neuropsyk i Bollnäs  
 Omsorgspsykiatri vid Mölndals sjukhus  
 Mora vårdcentral  
 Trehörna Omsorger  
 Betaniahemmet i Askim ("Projekt Autism")  
 VUB-teamet i Stockholm (Vuxna med Utvecklingsstörning och Beteendestörning)  
 KUP i Linköping (Konsultationsteam för personer med Utvecklingsstörning och Psykisk störning)  
 TUB i Örebro (Team för personer med Utvecklingsstörning och Beteendeproblematik)  
 KUP-teamet i Uppsala (Konsultationsteam för Utvecklingsstörning och Psykisk ohälsa)  
 Specialistteamet UPA i Nyköping (UPA: Utvecklingsstörning, Psykisk ohälsa och Autism).

Verksamheterna har vi själva haft kännedom om, eller blivit rekommenderade att ta kontakt med. Några har hört av sig till oss och önskat bli intervjuade.

Vi har gjort personligt besök i flertalet av verksamheterna. Huvudområden för våra frågor har varit verksamhetens syfte, målgrupp, personal, bärande idéer, samverkan/samarbete, verksamhetens styrkor, svagheter, möjligheter och hot, en sk SWOT- analys (SWOT står för strengths, weaknesses, opportunities och threats). Verksamheten har skattat sig själv. Vidare har vi frågat efter framgångsfaktorer för en verksamhet som riktar sig till vuxna personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa.

Varje verksamhet presenteras i en bilaga till rapporten (bilaga 2).

Presentationerna är sammanfattningar av våra studiebesök och intervjuer, och har reviderats av respektive verksamhet som godkänt innehållet.

#### **Verksamhetskategorier:**

##### Utredning/behandling

Bellstasunds Utredningscenter  
 Neuropsyk i Bollnäs  
 Omsorgspsykiatri i Mölndal  
 Mora vårdcentral

##### Boende

Trehörna Omsorger  
 Föreningen Betaniahemmet

##### Mellanform utredning/behandling/ konsultation

VUB-teamet i Stockholm  
 KUP i Linköping  
 TUB i Örebro

##### Rena konsultteam

KUP i Uppsala  
 Specialistteamet UPA i Nyköping

Vi har intervjuat representanter för Råd och Stödteam, socialförvaltning, kommun, psykiatri och primärvård i Västerbottens och Norrbottens läns landsting angående deras insatser till personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa (redovisas i bilaga 2). Vi har också fått in synpunkter från kommunala verksamheter, kommunal och regional habilitering, primärvård och psykiatri i landet som har brukare/patienter med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa.

### **Vad utmärker verksamheterna?**

Verksamheterna utmärks av ett genuint intresse för personer med utvecklingsstörning, psykisk ohälsa och komplex problematik och en uttalad vilja att arbeta med dessa personer. Det finns djup kunskap om utvecklingsstörning och autism, om kroppslig ohälsa, psykisk sjukdom och levnadsvillkor hos målgruppen och det finns bred kompetens kring bemötande och förhållningssätt. Man har farmakologisk kunskap, och insatser följs upp och utvärderas. Verksamheterna präglas av både struktur och flexibilitet. Man är noga med att utreda och bedöma brukarens kognitiva och emotionella utvecklingsnivå för att kunna ställa rätt krav. God omvårdnad om brukaren och relationen till brukaren poängteras. Det finns en vilja att lära mer och nytt om målgruppen. Verksamheterna får och ger handledning och fortbildning. Det finns tid för reflektion och dokumentation.

Arbetet bedrivs i tvärfackliga team och det finns en strävan efter medverkan av anhöriga/närstående och personal i brukarens närmiljö, och en samverkan med brukarens nätverk. Man arbetar för att skapa bra relationer mellan anhöriga/närstående och personal, och man vill skapa en samsyn på brukaren. Brukarens historia är viktig och ofta görs grundliga intervjuer med anhöriga/närstående. Verksamheterna arbetar för kontinuitet i kontakten med brukaren och arbetar ofta under en längre tid med honom/henne. Verksamheternas tillgänglighet är hög. Man är generös med tid, hembesök, telefontider, mail och fax. Verksamheterna har tydliga uppdrag, och arbetsledningen är tillgänglig. Det finns en medvetenhet om parallelliteten mellan arbetsledningens bemötande av personal och personals bemötande av brukaren. Det finns utrymme för personalens egna idéer. Personal har karriärmöjligheter och är delaktiga i processen kring brukaren. I de verksamheter som utreder/behandlar och erbjuder boende för längre eller kortare tid finns en hög personaltäthet. Personalomsättningen är låg. Rekryteringsprocessen är noggrann. Vikt läggs vid utbildningsnivå och personlig lämplighet. Enheterna är ofta små. Personalen arbetar i flexibla team som formerar sig snabbt efter brukarens behov. Det finns volym i verksamheten, flexibel rumslig indelning och möjlighet för brukaren till avskildhet, lugn och ro.

De framgångsfaktorer; *Intresse/Vilja, Kunskap/Kompetens, Samverkan/Samarbete, Helhetssyn, Långsiktighet/Livsperspektiv, Tillgänglighet*, som utkristalliserat sig under projektets gång finns alla i hög grad i de verksamheter vi kartlagt.

### **Projektets kommentar**

Det som gör verksamheterna unika är att de är så högspecialiserade. De bildar ”öar” i landet av kunskap och kompetens. Ofta stannar denna kunskap på plats och förs inte vidare eller tas tillvara. Eldsjälar försvinner från verksamheterna, och ibland kunskap och kompetens med dem. Ett förslag för framtiden är att göra ett program för kunskapsöverföring från dessa specialverksamheter till kommuner, habilitering, primärvård och psykiatri i landet. Det finns mycket kunskap om beteendeproblematik och problemskapande beteenden i specialverksamheterna att dra nytta och använda sig av.

Verksamheterna arbetar för att få till stånd en bra samverkan med och mellan anhöriga, personal och brukarens nätverk och lyckas oftast väl med detta. Dock har även dessa specialverksamheter svårt att få en fungerande samverkan med brukarens hemkommun,

landsting, primärvård och psykiatri. Intresset för samverkan/samarbete är inte ömsesidigt och vilja saknas ofta. Hinder finns också i form av ekonomi, olika huvudmän, sekretess etc. I de fall där samverkan/samarbete fungerar, tar landsting och kommun ett gemensamt ansvar och/eller finns skrivna samverkansavtal.

Man efterlyser en fungerande närsjukvård för brukaren, kompetenta husläkare och en bättre samverkan med primärvård och psykiatri. Detta skulle förebygga ohälsa eller återfall i sjukdom hos målgruppen. I det här sammanhanget kan sjuksköterskor ha en länkande funktion mellan de olika vårdgivarna.

I LSS-kommitténs slutbetänkande ”Möjlighet att leva som andra” föreslås att vissa enskilda utförare med särskild specialisering kan spela en roll som nationella kompetens- och kunskapscenter inom tydligt avgränsade specialområden. Vår uppfattning är att ett övergripande nationellt kompetens- och kunskapscentrum för vuxna med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa borde skapas. I detta skulle erfarenheter och kompetens från de olika verksamheter vi kartlagt ha en roll. Det borde dessutom finnas regionala multiprofessionella konsultteam som kan engageras i fall med problemskapande beteenden. Genom sådana teams arbete kan dessa personer få bedömning, behandling och hjälp utan att behöva skickas till annan ort. Den ordinarie personalen runt personen skulle också kunna få stöd.

### **Psykiatrin och primärvården.**

Ytterligare en kartläggning har gjorts då vi har intervjuat 15 verksamhetschefer vardera för psykiatrin respektive primärvården runt om i landet. Flertalet intervjuer har genomförts per telefon. De intervjuade har tillfrågats om hur insatserna för personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa utformas och vilka behov som föreligger.

Bilden av hur det ser ut för gruppen i *psykiatrin* är varierande. Några chefer är mycket engagerade och har själva arbetat kliniskt med målgruppen som anses vara liten. Samverkan är viktig men kan vara svår att få till stånd. Samverkan underlättas av korta beslutsvägar och individkänedom. Mer kunskap och kompetens behövs överallt, diagnostiken är svår. Det kan vara svårt att urskilja vad som är psykisk sjukdom och vad som är reaktioner på miljön. Ibland finns orealistiska förväntningar på psykiatrin.

Man framhåller behovet av subspecialisering (verksamheter och/eller läkare) och av kunskapscentra. Patientgruppen har behov av extra tid och kontinuitet, och det behövs aktiva positiva insatser för att öka intresset. Ett exempel på en sådan positiv insats är inrättande av ST-tjänster med inriktning mot kognitiv funktionsnedsättning inom psykiatrin.

I *primärvården* ser man ett förhållandevis litet antal personer med utvecklingsstörning per vårdcentral, och ofta är kontakten indirekt. Det kan vara svårt att göra bedömningar då personen kommer ensam, det finns behov av en ”tolkperson”. Några läkare har årliga uppföljningar av brukare i LSS-boende. Ofta har man hemsjukvård, men tiden är knapp och problematiken komplex. Gruppen ses av en del som försummad och pengar behöver satsas – kanske behövs en särskild vårdpeng, en summa som följer patienten och som motsvarar komplexiteten i patientens problematik, den så kallade vårdtyngden.

På det hela taget tycket man att man klarar sitt uppdrag hyggligt men man har en önskan om uppbyggnad av och mer samarbete med psykiatrin. Man önskar också mer samarbete med vuxenhabiliteringen. Det finns behov av mer kunskap kring utvecklingsstörning. Speciellt efterlyses kunskap om farmakologi och utvecklingsstörning.

Flera vårdcentraler ser inte behov av en speciell läkare på vårdcentralen för målgruppen. Någon tycker dock det vore bra med en subspecialistfunktion, en läkare på vårdcentralen som

har detta som ett sidouppdrag. Dessa patienters behov av tid, uppföljning och rätt bemötande poängteras. Alla vill ha tillgång till experthjälp på konsultbasis, i form av specialistläkare eller en specialistverksamhet.

### **Projektets kommentar:**

Vid läkarbrist inom primärvården och särskilt i områden med många brukare, finns önskemål om en subspecialistfunktion för målgruppen inom primärvården. Vid god läkarbemanning verkar man inom primärvården föredra att ha tillgång till en konsultläkare, som är expert på utvecklingsstörning, psykisk ohälsa och farmakologi. Där tillgången till allmänläkare är god verkar underbemanningen inom psykiatrin vara ett problem. Inom storstadsområdena ser det ut att vara brist på läkare inom både primärvård och psykiatri.

Både inom primärvård och psykiatri behövs mer kunskap om utvecklingsstörning, särskilt i kombination med psykisk ohälsa. Mer kunskap behövs också om farmakologisk behandling av målgruppen, och om kommunikation och bemötande. Även specialistfunktionen, psykiatrin, har svårigheter att diagnostisera psykisk sjukdom hos personer med utvecklingsstörning.

Överlag har de intervjuade inom primärvård och psykiatri sett färre problem än vad som beskrivits av närstående och personal. Undantagen utgörs av några läkare som själva arbetat aktivt med målgruppen eller som har personlig erfarenhet av personer med utvecklingsstörning. Våra tankar kring denna skillnad är att man ser problemen tydligare när man konfronteras med dem i sitt eget dagliga arbete eller privatliv. Som verksamhetschef ser man helheten, och patienter med utvecklingsstörning utgör en liten grupp vars problem kanske inte synliggjorts på chefsnivå. Det kan vara så att varje verksamhet, särskilt inom psykiatrin, har dålig kunskap om vilka av patienterna som har utvecklingsstörning. Närstående och personal har ett mer självklart brukarperspektiv. Man har kunskap om personens "basnivå" där han/hon fungerar väl, och registrerar snabbt förändringar. Ofta upplever man bristande lyhörighet från sjukvårdens sida inför de beskrivningar man kommer med.

## **Framgångsfaktorer**

**Intresse/Vilja**

**Kunskap/Kompetens**

**Samverkan**

**Helhetssyn**

**Långsiktighet/ Livsperspektiv**

**Tillgänglighet**

I projektets uppdrag har ingått att identifiera viktiga ingredienser som måste finnas i välfungerande verksamheter inom hälso- och sjukvården för vuxna med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa.

Utifrån intervjuer, studiebesök och synpunkter från närstående, personal, representanter för verksamheter och från projektets referensgrupp har vi identifierat följande framgångsfaktorer. De är väl kända, och viktiga i alla verksamheter som ger vård och stöd till människor, i hälso- och sjukvården och i det dagliga livet. Problemet är inte att framgångsfaktorerna är okända, utan att det finns brister i tillämpningen av dem.

När vi nedan skriver om ”personal” avses inte i första hand personal inom hälso- och sjukvården (vilka vi i detta kapitel kallar ”professionella”), utan den personal som arbetar med personer med utvecklingsstörning i det dagliga livet – personal i boende, daglig verksamhet, skola, personliga assistenter.

De allra viktigaste, grundläggande, framgångsfaktorerna är **intresse, kompetens och samverkan**.

### **Intresse/Vilja**

#### **Framförda synpunkter:**

Det krävs ett *intresse* för att arbeta med personer med utvecklingsstörning, en nyfikenhet på individen såväl som på vad funktionsnedsättningen innebär. Några som arbetar med målgruppen är själva närstående och har ett intresse och ett engagemang som följer av att vara närstående. Samma engagemang kan finnas hos personer, som arbetat med målgruppen under en längre tid. Intresset har då utvecklats och fördjupats under arbetets gång.

Parat med intresse/nyfikenhet krävs *vilja* för att starta, driva och utveckla en verksamhet för personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa - alltifrån politisk vilja till enskilda aktörers initiativ. Det krävs politiska beslut, och det kan behövas styrande direktiv som i sin tur leder till att medel och resurser avsätts.

I de synpunkter vi har fått in betonas mänskliga egenskaper som värme, humor, respekt, empati, fantasi, flexibilitet, lyhördhet och förmåga att skapa tillit och trygghet. Dessa egenskaper, som har sin grund i intresse och vilja, bör finnas hos personerna som arbetar med målgruppen, och bör också genomsyra ledarskapet och organisationen för verksamheten.

Det måste finnas engagemang för målgruppen hos chefer och arbetsledning, samt ett intresse i organisationen för samverkan och samarbete med andra, närstående och professionella.

#### **Projektets kommentar:**

Intresserade personer är viktigare än speciella tekniker och metoder i mötet med en person med utvecklingsstörning. Intresse och nyfikenhet innebär att man sätter brukaren i centrum, att verksamheten tar ett brukarperspektiv. Brukarperspektivet kräver kontinuerlig etisk reflektion. Intresse/nyfikenhet innebär också att man anstränger sig för att hitta fungerande kommunikation, såväl med brukaren som med närstående.

Många närstående och personal, som arbetar nära brukarna, kommenterar det ointresse för personer med utvecklingsstörning, som finns inom olika vårdinstanser och den ovilja att arbeta med målgruppen, som man tycker föreligger. Dessa upplevelser och erfarenheter härrör framför allt från kontakter med primärvård och psykiatri. Okunnighet och/eller rädsla kan tänkas vara några skäl till detta ointresse, liksom bristande resurser och tidspress.



**Slutsats:** Intresset för målgruppen måste öka i samhället, och i det här sammanhanget särskilt inom hälso- och sjukvården. Speciellt är det viktigt att öka intresset för vuxna personer med utvecklingsstörning. Det krävs politiska beslut för att sätta målgruppen på kartan, avsätta resurser och öka intresset.

### **Några förslag:**

Framgångsfaktorerna beskrivs i en lättillgänglig folder som distribueras till verksamheter som har kontakt med vuxna med utvecklingsstörning.

Avsnitt om utvecklingsstörning läggs in i eller ges större utrymme i vårdutbildningar/omvårdnadsprogram på gymnasienivå.

Avsnitt om utvecklingsstörning ges större utrymme i vårdutbildningar på högskolenivå, samt i utbildningar till psykolog, socionom m fl.

Forskning, särskilt klinisk patientnära forskning inom psykiatri men också inom andra verksamheter, på området utvecklingsstörning stimuleras med särskilt avsatta medel, och relevanta forskningsfrågor formuleras.

### **Kunskap/Kompetens**

#### **Framförda synpunkter:**

*Kunskap* och *kompetens* beskrivs som avgörande faktorer. Man poängterar särskilt vikten av att samtliga verksamheter tar tillvara och använder den kunskap och kompetens som finns hos anhöriga, närstående och personal, det vill säga den vardagsnära erfarenhetsbaserade kunskapen.

Det krävs en allmän kunskap om utvecklingsstörning inom hälso- och sjukvården för att man ska kunna göra korrekta bedömningar vid psykisk ohälsa. Det är svårt att bedöma, bland en mängd symtom, vad som är symtom på psykisk ohälsa, kroppsliga sjukdomar eller inverkan av omgivningsfaktorer. Anhörigas och personals kunskap om individen är nödvändig för att professionella inom hälso- och sjukvården ska kunna göra denna bedömning.

För att ge bra vård och stöd till personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa krävs kunskaper om

- Utvecklingsstörning
- Autism
- Olika syndrom relaterade till utvecklingsstörning
- Psykiatri
- Kroppslig ohälsa hos målgruppen
- Epilepsi
- Sambandet mellan kroppsliga och psykiatriska symptom och omgivningsfaktorer vid bedömningen av psykisk ohälsa
- Farmakologi; farmakologisk behandling vid utvecklingsstörning med/utan autism
- Levnadsvillkor för personer med utvecklingsstörning med/utan autism; anhörigas situation
- Åldrande och demenssjukdomar
- Bemötande av brukare och anhöriga
- Rimlig kravnivå för brukaren
- Utvecklingspsykologi
- Kommunikation

- Pedagogik
- Olika arbetssätt för olika brukare
- Hjälpmedel
- Lagstiftning/social rätt
- Övergrepp

Det är viktigt att använda sig av både evidens- och erfarenhetsbaserad kunskap och att ta tillvara den kunskap som uppstår i spänningsfältet däremellan.

Vidare behövs kunskap om

- Bedömningsinstrument avpassade för målgruppen
- Diagnoskriterier avpassade för målgruppen
- Kartläggning och utredning av brukarens funktionsnivå; perception (syn, hörsel, känsel), kommunikation, styrkor och svårigheter.
- Behandlingsmetoder avpassade för målgruppen; stöd till närstående.

Det behövs kontinuerlig handledning och fortbildning för att upprätthålla och utveckla kunskap och kompetens hos personal/professionella. Personal efterlyser rutiner och riktlinjer för att kunna agera konstruktivt när en person med utvecklingsstörning mår psykiskt dåligt. Stöd i fortbildning om och utveckling av goda rutiner kring personer med psykisk ohälsa borde kunna förmedlas från psykiatrin.

Det finns ett stort behov av forskning inom området utvecklingsstörning och psykisk ohälsa. Det är viktigt att få in kunskap om utvecklingsstörning i utbildningen av läkare, sjuksköterskor, socionomer, vårdpersonal och psykologer.

### **Projektets kommentar:**

Det finns mycket kunskap och kompetens hos personal och anhöriga. Kunskapen om de enskilda individerna är unik och djup. Problemet är att förmedla och föra över denna kunskap till andra, personer såväl som verksamheter, och att generalisera den. Kompetensen måste också underhållas, genom fortbildning, handledning och reflektion. Den breda kompetens som finns hos personer i landet, som arbetat länge och har stor erfarenhet av målgruppen, borde spridas genom kunskapsböcker, handböcker, lathundar, hemsidor etc.

Kunskap om salutogena faktorer och om förebyggande arbete, t ex för att förebygga problemskapande beteenden, behöver utvecklas och förmedlas. Ökar kunskapen om målgruppen stimuleras intresset och ökar intresset stimuleras behovet av ökad kunskap. Goda cirklar skapas.

En del verksamheter för personer med utvecklingsstörning har byggts upp och drivs av eldsjälar, och verksamheterna står och faller med dessa eldsjälar. Verksamheter behöver byggas upp systematiskt utifrån målgruppens behov. Tjänster bör inrättas och uppdrag formuleras långsiktigt för verksamheter för personer med utvecklingsstörning och samtidig psykisk ohälsa. Rekrytering av personal/professionella måste vara genomtänkt vad gäller kompetenskrav, och krav på personlig lämplighet. Ledarskapet i en verksamhet är av största vikt för att kompetens utvecklas och tillvaratas. I alla verksamheter finns en stark parallellitet mellan arbetsledningens bemötande av medarbetarna, medarbetarnas bemötande av varandra och medarbetarnas bemötande av brukaren. Det är viktigt att satsa på kompetenshöjande åtgärder för den personal som arbetar närmast brukaren, för att de ska kunna upptäcka tidiga tecken på ohälsa.

På lednings- och chefsnivå ligger ett ansvar för att en kontinuerlig kunskaps- och metodutveckling sker. Här ligger ansvaret för att dokumentation och analys av verksamheten görs, för kvalitetsutveckling och, inte minst, utrymme för etisk reflektion.

Habiliteringens kunskap/kompetens borde överallt komma alla funktionshindrade till del, oavsett vilken huvudman, landsting eller kommun, som har habiliteringsansvar. Ett mycket fruktbart sätt att föra över kunskap är via samverkan och samarbete.

**Slutsats:**

Kunskapen om utvecklingsstörning måste öka. Kunskapen om utvecklingsstörning och psykisk ohälsa måste öka. Kunskap om förebyggande och salutogena faktorer måste öka. Närståendes och personals kunskaper måste tas tillvara. Den kunskap om utvecklingsstörning som finns i landet måste spridas och överföras så att den kommer samtliga i målgruppen till del. Samverkan bidrar till kunskapsöverföring.

**Några förslag:**

Speciella team för vuxna med utvecklingsstörning och ohälsa inrättas inom hälso- och sjukvården.

Regionala konsultteam av experter organiseras, vilka med kort varsel kan göra bedömningar och föreslå åtgärder i fall där särskilt svåra beteendeproblem förekommer.

Ett nationellt kompetenscentrum för utvecklingsstörning och psykisk ohälsa inrättas.

Socialstyrelsen eller Sveriges Kommuner och Landsting eller båda i samverkan tar ansvar för kunskapsspridning i hela landet.

”Certifiering” av handledare med särskild kompetens om innebörden av utvecklingsstörning.

En hemsida läggs upp med uppdaterad kunskap om utvecklingsstörning och psykisk ohälsa, och med möjlighet att få svar på frågor.

Översättning till svenska av relevanta skrifter på andra språk.

SK-kurser (kurser för läkare under specialistutbildning i t ex psykiatri eller allmänmedicin) om utvecklingsstörning och psykisk/somatisk ohälsa inrättas.

Informationsmaterial eller handbok om problemskapande beteenden och handlingsplaner/förebyggande åtgärder framställs och sprids.

Spridning av material/lathund om smärta hos personer med utvecklingsstörning.

Uppdatering, alternativt nyskrivning, av läkemedelshandledning.

Patientregister inrättas, lokalt och/eller centralt, i primärvården och psykiatrin där man kan registrera och efterhand bygga upp en kunskapsbank av symtom, behandlingar och behandlingseffekter vid utvecklingsstörning och ohälsa.

Spridning av ”handledningsdokument” för primärvård respektive psykiatri.

Kravspecifikationer för nödvändiga och viktiga egenskaper/kunskaper hos personal som rekryteras till arbete med personer med utvecklingsstörning utformas.

Specialpedagoger anställs inom vuxenverksamheter.

### **Samverkan**

#### **Framförda synpunkter:**

En stark önskan om mer och bättre *samverkan* finns genomgående hos alla intervjuade och tillfrågade. Man efterlyser ett större intresse för och en större vilja till detta. Samverkan kring personen med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa skapar kontinuitet. Information och kunskap om brukaren överförs och delaktigheten, speciellt för närstående och personal men rimligen också för brukaren, ökar. Anhöriga önskar ett större gensvar från ledning och personal/professionella för sitt engagemang och att engagemanget ses som positivt.

Samverkan mellan brukare, närstående, personal och professionella är mycket viktig även när brukaren är vuxen. För att få till stånd en smidig och varaktig samverkan behövs en särskild ansvarig som ansvarar för dokumentation och kommunikation externt och internt. Den utsedda personen ansvarar för att samverkan fungerar.

Brukaren behöver någon vid sin sida i kontakter med sjukvården, en person som hjälper brukaren att framföra sina problem och symtom. Funktionen är kommunikationsstödande. Det är en person som känner brukaren väl och som han/hon är trygg med. Det kan vara en närstående, god man, personal eller professionell person.

Man behöver organisera teambaserade arbetssätt kring brukaren i hälso- och sjukvården. Det finns önskemål om team bestående av läkare, neuropsykolog, specialpedagog, arbetsterapeut, sjukgymnast och logoped. Teamet bör samverka med berörda personer och myndigheter i brukarens nätverk. Personliga kontakter och nätverksarbete är viktiga komponenter.

Hos många finns en önskan om att samla kunskapen, ansvaret och insatserna för brukaren i en och samma organisation. Idag är omhändertagandet utlagt på många instanser och det finns önskemål om att begränsa antalet professionella kring brukaren. Detta är särskilt viktigt när brukaren själv deltar i möten kring sin hälsa och livssituation.

#### **Projektets kommentar:**

Problematiken hos brukarna är komplex, vilket innebär en påtaglig risk för fragmentering av insatserna. Sådan fragmentering kan innebära ytterligare påfrestningar för brukare och omgivning. Delar av uppdraget som god man bör tolkas så att det ingår att verka för samverkan med brukarens nätverk.

Samverkan/samarbete måste vara en tydlig arbetsuppgift som ingår i uppdraget för varje verksamhet som ger stöd och service till brukaren, men det behövs någon som har ett övergripande ansvar, som kan vara spindel i nätet, ”vårdlots” eller länkperson. Kommunalt anställda sjuksköterskor skulle kunna ha en sådan länkande funktion, eller sjuksköterskor i primärvården.

Viktig samverkan med brukaren i centrum bör inte få hindras av sekretess – den enskildes behov av sekretess måste noga vägas mot hans/hennes behov av att aktörerna samverkar. Genom samtycke, muntligen eller skriftligen, från den enskilde eller dennes legala företrädare kan sekretess mellan myndigheter och inom en myndighet helt eller delvis efterges.

Samverkan är en ständigt pågående process. Alla i nätverket kring brukaren har ansvar för att samverkan och samarbete pågår och hålls vid liv. Vinsterna med samverkan är långsiktiga, och arbetet är tidskrävande. Länkpersonen arbetar för att få berörda parter intresserade av samarbete, och visar vilka vinster samverkan kan generera för brukaren och även för personal/professionella i verksamheterna.

### **Slutsats:**

Samverkan/samarbete kring personen med utvecklingsstörning måste öka och vidmakthållas. Brukaren är beroende av insatser från många personer och av många vårdgivare. Fragmentering av insatser måste undvikas. En särskild person som ansvarar för samverkan bör utses. Medvetenhet om att samverkan/samarbete hela tiden måste upprätthållas, underhållas och repareras måste finnas. Verksamheterna bör ta reda på brukarens inställning till sekretess i relation till samverkan.

### **Några förslag:**

Metoder för och incitament till samverkan beskrivs och används.

Skriftliga samverkansavtal med tydlig ansvarsfördelning för vårdaktörerna runt brukaren.

Brukarråd i primärvård/psykiatri har representation för utvecklingsstörning respektive autism.

Länkperson/vårdlots.

### **Helhetssyn**

#### **Framförda synpunkter:**

Det är nödvändigt med en *helhetssyn* på brukaren och på de insatser som ges. Det krävs en kartläggning av ”hela” personen och situationen för att man inom hälso- och sjukvården ska kunna göra en korrekt bedömning av hans/hennes fysiska och psykiska hälsa. Psykiatriska symtom/beteendeförändringar hos brukaren kan bero på psykisk sjukdom, men också på kroppsliga åkommor och/eller bristande omvårdnad/miljö. Man måste göra en grundlig kroppsundersökning och en noggrann kartläggning av brukarens livssituation.

Personals behov av ansvar och delaktighet lyfts fram. Om personal är delaktig i och har förståelse för hela processen kring brukaren ser han/hon tydligt vad det egna bidraget har för betydelse för helheten. Man ser också förändringar, som kan ha påverkat brukaren, tydligare.

Helhetssyn gäller såväl brukaren som processen kring honom/henne.

Samverkan, teamarbete och nätverksarbete främjar en helhetssyn. Att frågor kring människosyn och etik hålls levande hos de personer som arbetar med brukarna främjar också helhetssynen, och vice versa.

Helhetssyn på brukaren blir mer självklar om kunskapen om, ansvaret för och insatserna till brukaren samlas i en och samma organisation. Brukarens delaktighet blir då också mer självklar och tydlig.

#### **Projektets kommentar:**

Även om insatser behövs från flera håll, är brukaren en odelbar individ som måste vara i centrum. Det går inte att bedöma personens psykiska hälsa om man inte har en helhetssyn. Brukarens delaktighet och inflytande ska inte bedömas enbart kvantitativt (såsom närvaro på möten där det talas över huvudet på brukaren) utan i kvalitativa termer. Det kvalitativa innehållet i stödet som ges/behövs måste lyftas fram, såsom verklig tillgång för individen till behandling, hjälpmedel, kompensatoriska strategier etc.

Personals delaktighet, förmåga till självreflektion och analys av motiv och agerande är viktigt för helheten i arbetet med personer med utvecklingsstörning. Diskussioner och samtal kring förhållningssätt, värderingar och etik måste ständigt föras i personalgrupper och bland professionella. Arbetet med personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa är kvalificerat, och kräver kvalificerad kompetens och handledning.

#### **Slutsats:**

En helhetssyn på personen med utvecklingsstörning och på miljön kring personen måste finnas för att man ska förstå och kunna bedöma komplexiteten i personens problematik, behov och livssituation. Delaktiga brukare, närstående och personal liksom teamarbete och samverkan främjar en helhetssyn.

#### **Några förslag:**

Vid införande av vårdval i primärvården bör ersättningsnivån utgå från individens vårdtyngd.

Regelbundna läkemedelsgenomgångar görs för alla patienter med utvecklingsstörning.

Verksamheter utvärderas med anpassade brukarenkäter och enkäter till närstående, kompletterade med djupintervjuer.

Socialstyrelsen tar initiativ till kvalitetsgranskning och öppna jämförelser av LSS-verksamheter (så som man gjort när det gäller äldreboenden).

Uträkning av lägsta inkomst för ett hälsosamt liv (minimum income for healthy living) för Sverige.

#### **Långsiktighet/ Livsperspektiv**

##### **Framförda synpunkter:**

Utvecklingsstörning går inte att behandla bort utan kräver *livslånga* stödinsatser, mer eller mindre intensiva, beroende på vilken fas i livet brukaren befinner sig i och på omgivningens anpassningsförmåga. Stöd till brukaren kan inte tas bort på grund av att brukaren fungerar väl. Brukaren fungerar väl just på grund av sitt kontinuerliga stöd.

Insatser, och vilka konsekvenser de får för brukaren, måste ses i ett längre perspektiv. Man måste dessutom ha livsperspektivet bakåt, man måste känna till något om brukarens historia

och viktiga händelser i hans/hennes liv, även om han/hon inte själv kan berätta. Många vuxna med utvecklingsstörning blir mer eller mindre historielösa. Här finns en viktig uppgift för de närstående, som kan förmedla vad brukaren upplevt och som kan skriva ner en levnadshistoria som blir tillgänglig för personal runt brukaren. Levnadshistorian kan bidra till förståelsen av de aktuella symtomen. Föräldrar och syskon är de människor som är mest ”kontinuerliga” i en persons liv.

Brukarens livslånga behov av omvårdnad poängteras; brukarens behov av vardagliga stödinsatser, bra boende, bra daglig sysselsättning, bra fritid och behov av tillräckliga ekonomiska resurser för att kunna främja och upprätthålla en god fysisk, psykisk och social hälsa.

Många beskriver brukarens övergång från ungdom till vuxen som mycket besvärlig, inte bara för brukaren utan också för de anhöriga. Upplevelsen generellt bland anhöriga är att det finns ett gott omhändertagande av barn och ungdomar med utvecklingsstörning, men att det finns färre resurser, sämre kunskaper och mindre intresse inom vård och omsorg i sin helhet för vuxna personer med utvecklingsstörning. Organisationen av verksamheter för vuxna, inklusive hälso- och sjukvård, är dessutom ofta splittrad och svåröverskådlig. Anhöriga uppmuntras till engagemang under brukarens barndom och skoltid, men när brukaren sedan är vuxen förändras omgivningens attityd till detta engagemang. ”Det är som att gå från allt till ingenting!” Anhöriga påtalar ett behov av flytande gränser och smidiga, individuellt anpassade övergångar mellan barn/ungdoms- och vuxeninsatser. Många efterlyser en sammanhållen barn/ungdoms- och vuxenhabilitering, och sammanhållna psykiatriska insatser för barn/ungdomar och vuxna personer med utvecklingsstörning.

#### **Projektets kommentar:**

Vuxenblivande och mognad går långsamt hos personer med utvecklingsstörning. Behoven och förmågorna ändras inte för att man uppnår myndig ålder. Omgivningen måste långsiktigt under hela vuxenlivet stödja ett bibehållande och en fortskridande utveckling av förmågor. Även miljön måste ständigt övervakas. Behoven hos personerna ändras sig endast långsamt och i små steg, och förblir i en del avseenden desamma genom livet. De stödresurser som barn och ungdomar behöver är ofta lika relevanta för vuxna.

Det ingår i arbetets natur att insatserna tar tid och aldrig upphör när man arbetar med personer med utvecklingsstörning. Insatserna kräver kontinuitet av närstående och personal/professionella, och de kräver uthållighet och förmåga att tåla långsamhet.

Vårdgivarna har ett ansvar att stödja den vuxne i att upprätthålla och utveckla sina relationer till närstående, och att inbjuda och uppmuntra till samverkan. Upprätthållande av relationer och förmågor främjar hälsa.

**Slutsats:** Personer med utvecklingsstörning behöver oftast livslånga stödinsatser.

Långsiktighet och kontinuitet måste överordnas kortsiktiga ekonomiska hänsyn och tillfälliga lösningar. Insatser till personer med utvecklingsstörning måste anpassas till deras tempo. Effektiviseringar måste tänkas igenom noga så att inte kvalitet går förlorad. Sammanhållna insatser är att föredra.

#### **Några förslag:**

Stabila organisationer som består över tid för vård och stöd till personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa.

Utveckling av insatser för att förebygga ohälsa hos personer med utvecklingsstörning.

Utbildningsmaterial om friskvård utformas för personer med utvecklingsstörning och används i primärvård och kommunal verksamhet.

### Tillgänglighet

#### **Framförda synpunkter:**

I en verksamhet för personer med utvecklingsstörning och samtidig psykisk ohälsa krävs ett stort mått av *tillgänglighet*, öppenhet, flexibilitet och lyhörddhet hos både enskilda anställda och i organisationen. Verksamheten måste anpassa sig till brukaren, och inte tvärtom. Det krävs en anpassning efter behov och situation. Exempelvis klarar brukare med utvecklingsstörning och psykiska problem inte av att sitta och vänta en obestämd tid på en akutmottagning.

Psykiatrisk och somatisk hemsjukvård/hembesök är att föredra för många brukare, åtminstone i ett initialt skede och när brukaren är i dåligt fysiskt och/eller psykiskt skick. Gott om tid måste avsättas för varje besök. Det ska vara lätt för brukaren att få kontakt inom vården, via generösa telefontider, kommunikation via e-post och korta väntetider för besök.

Man efterlyser psykiatriska akutmottagningar, som kompetensmässigt, personalmässigt och lokalmässigt är anpassade till personer med utvecklingsstörning, och särskilt anpassade avdelningar för inläggning. Man önskar att fler psykiatrer utbildas och att psykiatertjänster inrättas inom habiliteringen.

Anhöriga önskar möjlighet att få akut hjälp och avlastning i hemmet, liksom möjlighet till avlastning utanför hemmet i tex korttidsboende för vuxna eller med någon form av back-upsystem.

Andra önskemål/förslag är mobila team med psykiater och sjuksköterska, konsultteam med specialinriktning mot målgruppen och särskilda LSS-bostäder för personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa. Det finns behov av alternativa, individuellt anpassade boendeformer, där ensamhet och isolering kan minskas, för brukarna. I det här sammanhanget efterlyser man lyhörda LSS-handläggare.

#### **Projektets kommentar:**

På grund av bristande autonomi tillhör personer med utvecklingsstörning hälso- och sjukvårdens prioriteringsgrupp 1. Detta måste tolkas som att hälso- och sjukvården har ett särskilt ansvar att göra sig tillgänglig för denna grupp.

Personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa har så gott som alltid brister i planerings- och initiativförmåga vilket medför att man inte kan ställa krav på dessa personer att själva upprätthålla vårdkontakter, passa tider, kunna redogöra för sina behov eller välja det som gagnar dem. Vårdgivaren måste i dessa fall ta ansvaret för att kontakten upprätthålls på sikt och att verksamheten är tillgänglig på brukarens villkor. För den enskilde är huvudmannaskap och lagstiftning ointressant – det viktiga är att servicen finns tillgänglig. Tillgänglighet innebär att information görs tillgänglig och tydlig för brukaren och/eller närstående/personal. Varje verksamhet måste vara tillgänglig för samverkan, och för insyn.



Miljön på mottagningar inom hälso- och sjukvården är ofta dåligt anpassad för personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa. Hur lokaler är utformade, framför allt att de är rymliga, betyder mycket. Väntetider bör undvikas. Möjlighet till hembesök måste alltid finnas. En samtidig bedömning av brukarens miljö kan då göras.

Vård och behandling ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten (Hälso- och sjukvårdslagen). Om vårdpersonal ej (pga exempelvis patientens kognitiva funktionshinder) kan lämna information eller inhämta samtycke ska man enligt Hälso- och sjukvårdslagen vända sig till närstående. Om ingen närstående är tillgänglig bör sjukvårdspersonalen vända sig till god man. Det ligger i ansvaret för god man och närstående att verka för goda relationer sinsemellan.

Ibland föreligger en diskrepans mellan behovet av självständighet och förmågan att bedöma sitt behov av hjälp och stöd hos en person med lindrig utvecklingsstörning. Det krävs etiska överväganden, fingertoppskänsla och flexibelt förhållningssätt hos närstående och personal för att bevara personens självständighet och självbestämmande samtidigt som man motiverar honom eller henne att ta emot hjälp när de egna resurserna inte räcker till.

### **Slutsats:**

Tillgänglighet innebär att hälso- och sjukvården i tid, rum och funktion är anpassad efter behovet hos personer med utvecklingsstörning. Verksamheter måste vara öppna med sitt arbetssätt och tillåta insyn.

Personerna behöver tillgång till snabb hjälp, hembesök, gott om tid vid besök och undersökning, rätt bemötande och anpassade lokaler. Vårdgivaren måste ta ansvar för att kontakten upprätthålls, och att tid för samverkan finns och att samtycke till vård inhämtas. Information måste vara lättillgänglig och tydlig.

### **Några förslag:**

Verksamhetschefer inom psykiatri och primärvård uppmuntras att inrätta ST-tjänster med särskild inriktning på kognitiva funktionsnedsättningar, däribland utvecklingsstörning.

Vid läkarbesök får varje person med utvecklingsstörning och hans/hennes nätverk både skriftlig och muntlig information om undersökningsfynd, diagnos, behandling och uppföljning.

Personliga ombud utbildas om utvecklingsstörning och blir tillgängliga för målgruppen.

Innehållsmässigt likvärdiga verksamheter över hela landet för vård och stöd till personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa.

## **Verksamhetsmodeller**

### **Bakgrund**

#### **En primärvårdsmodell**

#### **En psykiatrimodell**

#### **Konsultteam/Kompletterande verksamhet på specialistnivå.**

### **Slutsatser**

### **Referenser**

## Bakgrund

Hälso- och sjukvården bör ge varje person med utvecklingsstörning ett gott, individanpassat och likvärdigt omhändertagande oavsett var personen bor i landet och oavsett boendeform. Kroppsliga, psykiatriska och psykosociala insatser på basnivå bör ges av samma vårdgivare eller vårdgivare i nära samverkan på grund av dels komplexiteten i målgruppens problematik, dels behovet av en helhetssyn och av kontinuitet.

Att dela upp ohälsa i kroppslig respektive psykisk kan vara svårt när det gäller personer utan funktionshinder. När det gäller personer med utvecklingsstörning är det ännu svårare.

Personer med utvecklingsstörning uttrycker ofta kroppsliga obehag genom förändringar i beteendet, och psykiska besvär kan ta sig uttryck i kroppsliga symptom. En grundlig kroppsundersökning av personen med utvecklingsstörning måste vara en integrerad del av den psykiatriska bedömningen för dem med psykisk ohälsa (1, 2, 3, 4).

Kompetensen inom hälso- och sjukvården när det gäller utvecklingsstörning och autism, särskilt i kombination med psykisk ohälsa, är bristfällig på många håll i landet. Svårigheterna att kommunicera med personer med utvecklingsstörning kan vara så omfattande och kunskaperna om funktionshindret så dåliga att patientsäkerheten hotas. De fåtaliga specialiserade verksamheterna har inte haft möjlighet att arbeta med kunskapsspridning i önskvärd utsträckning. Betydligt mer omfattande och riktade insatser behövs för att sprida och öka kompetensen.

I Sverige ges sjukvård på basnivå, kroppslig såväl som psykiatrisk, av primärvården på vårdcentraler. Primärvårdens personal har hög kompetens när det gäller vanliga sjukdomstillstånd i alla åldrar i befolkningen. Primärvården ger behandling i öppen vård, och har möjligheter att göra hembesök. Genom sin förankring i ett område har primärvården ofta kanaler till kommunens sjukvård, som i sin tur ska omfatta sjukvården i särskilda boenden upp till och med sjuksköterskenivå. Primärvården har kunskaper om livsstilsfaktors betydelse och om förebyggande hälsovård. Primärvården brukar ha ett etablerat samarbete med den somatiska specialistvården, ofta genom regelbundna möten. Samtliga medborgare förväntas lista sig hos en hus- eller familjeläkare inom primärvård.

Den psykiatriska öppenvården är en specialistverksamhet. I landet finns några öppenvårdsmottagningar som vänder sig enbart till vuxna med utvecklingsstörning (Omsorgspsykiatri i Mölndal, VUB-teamet i Stockholm). På de flesta håll får vuxna med utvecklingsstörning vända sig till samma mottagningar inom psykiatri som andra; mottagningar som ofta är subspecialiserade utifrån psykiatrisk diagnos. Detta sätt att organisera medför svårigheter när det gäller personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa där det är svårt och ofta tidskrävande att ställa den psykiatriska diagnosen. Behandlingen måste i många fall inledas innan det finns någon diagnos som gör det möjligt att hänvisa till subspecialiserade team. Utvecklingsstörningen gör behandlingen av samtidig psykisk sjukdom betydligt mer resurskrävande än behandling av psykiska sjukdomar hos personer utan utvecklingsstörning. Patienterna med utvecklingsstörning behöver särskilt mycket av helhetssyn och kontinuitet i vårdinsatserna, och samverkan med kommunens verksamheter eller landstingets habilitering är oftast oundgänglig. Subspeciallyisering utifrån utvecklingsstörning är således att föredra inom psykiatri.

Det finns ett behov av hälso- och sjukvårdsverksamheter som särskilt inriktar sig på diagnostisering, bedömning och behandling av psykisk ohälsa hos vuxna med utvecklingsstörning. Uppföljning bör ingå, eftersom resultatet av psykiatriska insatser bäst

kan bedömas genom lång tids uppföljning. En specialiserad verksamhet får med tiden allt högre kompetens, och kan så småningom utbilda andra och bidra till mer generell kunskapsspridning. Läkare som arbetar med personer med utvecklingsstörning/kognitiva funktionshinder skulle kunna få möjlighet till specialistkompetens inom området, som i Storbritannien och Holland. En specialiserad verksamhet har större förutsättningar att bygga upp samverkan kring en målgrupp.

Var tyngdpunkten för en specialiserad verksamhet kan eller bör ligga är en öppen fråga. Olika förslag har framkommit, liksom olika möjligheter har kartlagts bland de befintliga specialiserade verksamheterna. De förslag vi redovisar nedan bygger på verksamheter som redan finns inom landstingen – primärvården och psykiatrin. Andra, fristående, verksamheter skulle också kunna byggas upp, så som bland de kartlagda verksamheterna. Oavsett vilken modell som slutligen bedöms som lämpligast är det önskvärt att den regleras genom formella föreskrifter och får tillräckliga resurser.

Nedan beskrivs förslag till verksamhetsmodeller.

### **En primärvårdsmodell.**

Den verksamhetsmodell som vi har valt att kalla *primärvårdsmodellen* innebär att ett specialiserat team bildas på vårdcentraler som har ett upptagningsområde med tillräckligt underlag av personer med utvecklingsstörning. Detta kan innebära att teamet på en vårdcentral får ta emot patienter från flera upptagningsområden. Teamet har ansvar för att personen får tillgång till adekvat läkarvård. Teamet ska i nära samarbete med patienten och hans/hennes nätverk arbeta för en god kroppslig och psykisk hälsa hos brukaren. Teamet ska upprätta och långsiktigt upprätthålla en vårdplan för patienten, och upprätthålla kommunikation och informationsutbyte med hans/hennes nätverk. Teamet består av en av vårdcentralens läkare, sjuksköterska och psykolog, och har konsultstöd av psykiater. Man ska lätt kunna tillkalla/konsultera andra specialister vid behov. Varje sådant team har ansvar för patienterna med utvecklingsstörning oavsett om de har kroppsliga eller psykiska besvär. Personerna erbjuds att lista sig hos teamet.

Teamet bör skaffa sig kännedom om brukarens vardagstillvaro genom t ex hembesök. Varje team bör ha ett så stort antal patienter med utvecklingsstörning att man kan samla erfarenhet och kunskap, vilket innebär att det kanske inte kan finnas på varje vårdcentral. Antalet patienter behöver också vara så stort att det motiverar tät och regelbunden konsultinsats från psykiatrin.

Samma hälsokontroller som erbjuds övriga befolkningen ska ges till personer med utvecklingsstörning. På grund av svårigheterna att i en del fall få en tydlig symtombeskrivning bör man vara frikostig med provtagning, röntgen, MR och liknande undersökningar, om dessa kan genomföras. Man bör vara uppmärksam på tidiga tecken på psykisk ohälsa som ofta visar sig i förändrat beteende. Man bör också vara uppmärksam på tecken på missbruk och/eller övergrepp.

Ett bra arbetssätt, exemplifierat på Mora vårdcentral (5), är regelbundna genomgångar – ronder – där läkare och sjuksköterska tillsammans går igenom de aktuella patienterna med utvecklingsstörning. Man har dessutom årliga uppföljnings- och planeringsmöten där närstående och personal också deltar.

Det kan behövas öronmärkta pengar för att finansiera dessa team på vissa vårdcentraler. Uppdraget bör ingå och tydligt markeras i vårdcentralens grunduppdrag. I vissa landsting kanske man väljer att ha ett team, då med färre patienter och mindre del av läkarens/sjuksköterskans/psykologens totala arbetstid, på varje vårdcentral. I andra landsting, exempelvis i städer/tätbefolkade områden med flera vårdcentraler inom ett mindre område, finns underlag för att centralisera denna verksamhet till vissa vårdcentraler där den får ett större omfång. I båda fallen måste en tät och nära samverkan etableras med den lokala psykiatrin och med kommun och habilitering.

Framgångsfaktorerna *intresse/vilja, kompetens, helhetssyn, kontinuitet, samverkan* och *tillgänglighet* är nyckelord för teamets arbete. Gott om tid avsätts för varje besök – man beaktar att personer med utvecklingsstörning behöver mer tid, och att sjukvårdspersonalen behöver tid för att tillgodogöra sig den annorlunda kommunikationen. Hembesök behövs för att teamet ska kunna göra en miljöbedömning, och måste kunna göras i akuta situationer eller när patienten önskar det. Teamet följer upp de insatser som ges. Man måste vilja, och kunna, arbeta på brukarens villkor. Man bör arbeta för att förebygga ohälsa. Vissa undersökningar behöver förberedas noga med lämplig individanpassad pedagogik och stort tålamod hos undersökaren.

Samverkan initieras och upprätthålls av en ”*länkpersion*” som ingår i teamet. Länkpersionens roll sammanfaller bäst med sjuksköterskans. Brukarens egen medverkan eftersträvas så långt det är möjligt. Många brukare är, för att kunna medverka, i behov av en ”*tolkpersion*”. Tolk i detta sammanhang betyder någon från brukarens nätverk som känner brukaren väl och som hjälper honom/henne att beskriva sina besvär.

I teamet på vårdcentralen bör enligt denna modell finnas:

- *allmänläkare*, som har en del av sin arbetstid avsatt för arbete, kroppslig och psykiatrisk hälso- och sjukvård, med ett visst antal personer med utvecklingsstörning (så många som är rimligt i förhållande till arbetstiden, och med tid för samverkan och fortbildning). Det är viktigt att antalet personer definieras – om det blir fler än beräknat måste arbetstiden utökas för såväl läkare som övriga teammedlemmar.

- *sjuksköterska* – ”*länkpersion*” - från primärvården, psykiatrin eller kommunen, som arbetar en del av sin arbetstid med målgruppen tillsammans med allmänläkaren. Sjuksköterskan arbetar mycket ute på fältet. Hon/han kartlägger, följer upp, håller kontakt, samordnar kring läkarbesök, provtagningar och konsultationer och tar kontakt med viktiga personer ur nätverket kring brukaren. Sjuksköterskan har en sammanhållande, länkande, funktion. Sjuksköterskan kan eventuellt vara en samfinansierad tjänst, så att alla oavsett boendeform får tillgång till tjänsten.

- *psykolog*. Psykologen bedömer brukarens kognitiva och emotionella utvecklingsnivå, psykiska ohälsa, behov av stödsamtal, psykoedukativa insatser och behov av handledning till brukarens nätverk. Psykologen kan med fördel ha sin huvudanställning i habiliteringen och bidra med sin kompetens när patienten behöver den eller teamet behöver den för att kunna göra en riktig bedömning.

- *psykiater* på konsultbas. Psykiatrins insats består av täta och lätt tillgängliga konsultationer. Psykiater besöker teamet ett visst antal timmar i veckan/månaden för konsultation med eller utan brukare. Ömsesidig kunskapsöverföring sker. Det är fördelaktigt om konsultpsykiatern har goda kunskaper om psykosbehandling, då det finns en ökad risk för psykosjukdom i

målgruppen, och då många står på behandling med antipsykotiska läkemedel (6, 7, 8). Ibland övertar konsultpsykiatern ansvaret för behandlingen, eller beslutar om inläggning på psykiatrisk avdelning. Ibland övertas behandlingen av annan läkare eller enhet inom psykiatrin, via konsultpsykiatern.

De personer som på grund av utvecklingstörning har ett LSS-boende och/eller daglig verksamhet är självskrivna i patientgruppen. Det finns dessutom personer, som bor hos sina föräldrar eller i eget boende med/utan boendestöd eller personlig assistans. Några personer går i skolan eller har av andra skäl inte någon daglig verksamhet. Det finns också en liten grupp äldre personer som tidigare kunnat arbeta. De har därför inte behövt daglig verksamhet. Teamet på vårdcentralen bör ge service till personer med utvecklingsstörning oavsett om de har LSS-insatser, och därmed tillgång till kommunens sjukvård, eller ej.

Teamet samverkar med

- *närstående, gode män och personal*. Dessa är viktiga samarbetspartners och används som stöd, kunskapskälla och tolkpersoner.
- *specialister inom kroppssjukvården och psykiatrin* när så behövs.
- *kommunens sjuksköterska* när sådan finns; annan personal från kommunen.
- *habilitering och Råd och Stödteam*. Habilitering och Råd och Stödteam kan ge ett avsevärt konsultstöd till teamen på vårdcentralen och är en värdefull kunskapskälla, alldeles särskilt när det gäller pedagogiska och kommunikativa lösningar på vardagsproblem i brukarens närmiljö. Sådana tillrättalägganden i miljön är ofta ett oundgängligt komplement till den medicinska behandlingen.
- *hjälpmedelscentral*. Kognitiva och andra hjälpmedel finns inom kommunens och landstingens hjälpmedelsverksamheter.
- *lokala brukarorganisationer*. Lokalt brukarråd inrättas.

Teamet måste ha möjlighet att skaffa sig utbildning och fortbildning inom området, och möjlighet att avsätta tid till diskussion och reflektion. Man måste ha stöd och engagemang från ledningen så att man har möjlighet att göra ett gott arbete, och så att det finns täckning vid frånvaro. Vår uppfattning är att ett team där läkare och sjuksköterska arbetar halvtid med målgruppen skulle kunna behöva psykiaterkonsult 4 tim/vecka.

Även med en fullt utbyggd primärvårdsmodell är det inte sannolikt att primärvården ensam kan stå för ett totalt omhändertagande av alla inom målgruppen. Många kommer att behöva behandling och vård som ges av specialistfunktioner inom psykiatri och övrig sjukvård. Det ovan beskrivna är ett optimalt team inom primärvården med *samverkan* som bärande princip.

**Fördelar med primärvårdsmodellen** är att primärvården är en väl etablerad verksamhet som överallt utgör en basnivå för somatisk och psykiatrisk läkarvård. Allmänläkarna och sjuksköterskorna har god somatisk kompetens och har ett kollegialt stöd i verksamheten, där det finns möjlighet till fortbildning. Primärvården som organisation har varaktighet, helhetssyn och långtidsperspektiv, den är lättillgänglig och har en akutfunktion. Primärvården är lokalt välförankrad, har ett uppbyggt nätverk och vana vid samverkan såväl med kommun som med specialistsjukvård. Kontakt med vårdcentralen kan uppfattas som mindre stigmatiserande än kontakt med psykiatrin, och det ”ligger i tiden” att bygga upp kompetens och nya arbetsformer med primärvården som utgångspunkt. För primärvården kan det vara intresseskapande att få möjlighet att bygga upp en specialverksamhet.

**Möjliga nackdelar med primärvårdsmodellen** är risken för bristande kompetens hos teamet när det gäller såväl funktionshinder som psykiatri. Därmed finns risker för över- eller undermedicinering, och för överbetoning av det psykiatriska eller av det somatiska inslaget i symtombilden. I en verksamhet med högt tempo och hög arbetsbelastning kan det vara svårt att freda en resurskrävande specialistverksamhet. Bristen på tid kan minska möjligheterna till samverkan. Att få psykiaterkonsult till teamet kan vara svårt om det är brist på psykiatrer och på etablerade samarbetsformer med psykiatrin.

### **En psykiatrimodell**

Specialiserad verksamhet för personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa kan läggas inom psykiatrin om en mottagning, eller en del av en sådan, får i särskilt uppdrag att tillgodose målgruppens behov. Personalen som får detta uppdrag bör bestå av psykiater, psykiatrisjuksköterska och psykolog och gärna också andra yrkesgrupper (arbetsterapeut, skötare, socionom). Sjuksköterskan (eller annan lämplig person) är *länkpersion* och ansvarar för att samverkan sker. Man har nära samarbete med närstående och personal, allmänläkare inom primärvården, med somatiska specialister och med vuxenhabilitering, Råd och Stödteam och övriga aktörer i brukarens nätverk. Brukaren har en *tolkperson* vid sin sida, som bistår honom/henne. Ett exempel på en likartad verksamhet är den öppenvård som bedrivs av Omsorgspsykiatrin i Mölndal.

**Fördelar med psykiatrimodellen** är den psykiatriska specialistkompetensen och den nära tillgången till det kollegiala nätverket liksom till kunskapsutveckling och forskning. I psykiatrin kan också finnas nära kopplingar till geropsykiatri och neuropsykologi. Inom organisationen finns akutsjukvård och slutenvård, och samverkan med kommunen.

**Nackdelar** är möjliga brister i kompetens när det gäller dels somatik, dels funktionshinder. Det finns en risk för överbetoning av psykiatriska aspekter och därmed för överbehandling med psykofarmaka. Psykiaterbrist och hög personalomsättning kan medföra ett kort tidsperspektiv och bristande helhetssyn – insatserna blir fragmenterade. Resvägen kan bli lång för brukaren, den psykiatriska organisationen kan upplevas som svårforcerad och har ofta dålig lokalkännedom. Brukare och närstående kan uppleva det som stigmatiserande att söka psykiatrin, där dessutom intresset för målgruppen ofta är svagt och dess status låg.

En manual för en specialverksamhet inom primärvården/psykiatrin finns som bilaga 4.

### **Konsultteam/Kompletterande verksamhet på specialistnivå.**

Några i målgruppen är i behov av insatser utifrån särskild kompetens med fokus på funktionshindret och på problemskapande beteenden. Behovet kan tillgodoses genom inrättandet av konsultteam (som i t ex Uppsala eller Linköping) med läkare och andra professionella med specialkunskap om målgruppen, inom de habiliterande verksamheterna eller i samarbete/samfinansiering med sjukvård, eller fristående. Dessa team gör bedömningar och ger rekommendationer och råd. Teamen kan ge handledning kring och/eller inleda behandling av särskilt svåra fall av problemskapande beteenden hos personer med utvecklingsstörning. Ett annat svenskt exempel är VUB-teamet i Stockholm. I Nederländerna och Storbritannien finns regionala team av experter som kan sammankallas snabbt för att göra bedömningar och föreslå handläggning (9). Konsultteam med specialistkompetens, fristående eller i vuxenhabiliteringarnas alternativt psykiatrins regi, kan fungera som ett gott stöd för primärvården i arbetet med personer med utvecklingsstörning. Behandlingsansvaret går alltid tillbaka till inremitterande om denne är läkare, eller till husläkare.

## Slutsats

Det är uppenbart att **verksamheter** med somatisk och psykiatrisk specialkompetens för personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa behöver inrättas, och finnas nära brukarna. Det är upp till sjukvårdshuvudmännen, utifrån de lokala förutsättningar som finns, att välja mellan de olika modeller som föreslås här eller att hitta egna. **Verksamheter** kan inte helt byggas kring eldsjälaras engagemang. Det måste finnas politiska direktiv för riktade vårdinsatser för målgruppen, och inom dessa organisationsstrukturer och inrättade tjänster ett tydligt uppdrag och ansvar för att arbeta med personer med utvecklingsstörning. Om någon lösning är optimal, och i så fall vilken, är omöjligt att säga. De lokala förutsättningarna är olika, och sannolikt kan **verksamheter** med hög kvalitet se något olika ut i olika delar av landet. Målet – god och jämlik hälso- och sjukvård till alla som har utvecklingsstörning och psykisk ohälsa – kan nås på mer än ett sätt. Det går att bygga upp en ”tillräckligt bra” service för personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa i princip inom vilken **verksamhet** som helst eller i samverkan - bara intresset och viljan finns! Intresse och vilja leder vidare till de övriga framgångsfaktorerna.

## Referenser:

1. Näslund, I.Handledning för primärvård respektive psykiatri. [inger.naslund@ds.se](mailto:inger.naslund@ds.se)
2. Primärvårdshandledning. Diagnostik, behandling och omvårdnad vid psykisk ohälsa - beteendestörningar hos vuxna personer med utvecklingsstörning. [www.lio.se/upload/45634/20080121%20PV-handledning.pdf](http://www.lio.se/upload/45634/20080121%20PV-handledning.pdf) alt. [www.vuxenhabiliteringen.nu](http://www.vuxenhabiliteringen.nu)
3. Baldor, R., & O'Brien, J.M. Up to date. Primary care of the intellectually disabled adult with mental retardation. [www.uptodate.com](http://www.uptodate.com)
4. Norsk legeforening. [www.legeforeningen.no](http://www.legeforeningen.no)
5. Moramodellen – Modell för samverkan i vårdteam med primärvårdens läkare och kommunens sköterskor för vuxna i bostad med särskild service enligt LSS. [eva.nordin-olsson@ltdalarna.se](mailto:eva.nordin-olsson@ltdalarna.se)
6. Åkerström, B. (2001). Adults with autism and mental retardation: A lifespan perspective. Doktorsavhandling, Uppsala universitet.
7. Billstedt, E. (2007). Children with autism grow up. Use of the DISCO (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders) in population cohorts. Doktorsavhandling, Institute of Neuroscience and Physiology, Child and Adolescent Psychiatry, Göteborg University.
8. Näslund, I. (2007). Psykofarmaka används alltför ofta – pedagogiska insatser vore bättre. Läkartidningen 14 – 15 2007, vol 104, s 1132 – 35.
9. van Berckelaer-Onnes IA., van Loon J.& Peelen A. (2002). Challenging behaviour: a challenge to change. Autism 6(3):259-70.

## Framtiden

### Utvecklingsområden

#### Att förebygga ohälsa

#### Läkemedel och utvecklingsstörning

#### Diagnostiska kriterier för psykisk sjukdom hos personer med utvecklingsstörning.

**Kunskapsöverföring**  
**Vårdutbildningar**  
**Forskning**  
**Utvärdering av specialverksamheter**  
**Den nya generationen unga brukare.**  
**Brukarorganisationernas önskelistor inför framtiden.**  
**Referenser.**

### **Utvecklingsområden**

En positiv attitydförändring i samhället gentemot personer med utvecklingsstörning är märkbar. Filmer, tv-program och reportage i dagstidningar ökar intresset för och normaliseringen av målgruppen. Det är viktigt att arbeta för integrering och inkludering. Personer med utvecklingsstörning måste synas och delta i samhället. I strävan efter inkludering får man dock inte glömma tanken på positiv särbehandling, att funktionsnedsättningen kräver särskilda resurser och att rimliga krav ställs. Likabehandling, men behandling med särskild kvalitet bör ges.

Intresset för personer med utvecklingsstörning ökar om man höjer statusen på arbetet med målgruppen, höjer utbildningsnivån hos och lönerna för personalen och skapar karriärmöjligheter. Politiska beslut, tydliga rekommendationer och ekonomiska incitament behövs för att stimulera intresset och för att öka satsningarna på målgruppen. Intresset ökar om kunskapen om utvecklingsstörning ökar och vice versa. Kunskapen om utvecklingsstörning ökar genom särskilda utbildningssatsningar, genom kunskapsöverföring och genom att "ämnet" utvecklingsstörning ges utrymme på alla vårdutbildningar på både grund- och specialistnivå. Kunskap hos vårdgivaren ökar den speciella tillgänglighet, som en person med utvecklingsstörning behöver.

Det är en spännande utmaning för primärvården och psykiatrin att skaffa sig kunskap om personer med utvecklingsstörning och deras behov. Utbildnings- och handledningssatsningar gentemot primärvård och psykiatri bör göras. Utbildning och information kan gärna vara webbaserad, som via Norsk Legeforening med flera (1 - 12). Det finns en önskan från anhöriga/närstående, kommun, habilitering och primärvård i landet att samverka mera med psykiatrin.

I de intervjuer vi gjort och i de synpunkter vi har fått in beskrivs stora brister inom psykiatrin. Det är brist på psykiatrer, brist på tid och resurser. Den psykiska ohälsan har ökat i befolkningen vilket ökar trycket på vårdgivarna. Psykiatrin känner stor press, har stor arbetsbörda och upplever många gånger att de inte har kompetens att hjälpa personer med utvecklingsstörning med psykiatrisk problematik. Vi har dock fått intrycket att det sker en översyn och omorganisation av den psykiatriska verksamheten på många ställen i landet. Denna process beskrivs hoppfullt, som "en psykiatri på väg". Det är viktigt att sätta målgruppen på kartan i framtidens organisation av psykiatrin och att framhålla målgruppens behov av psykiatriska specialinsatser (13). Brukar-organisationer, kommun, primärvård och habilitering har en uppgift här som påtryckningsgrupper och lobbyister.

Det finns förslag att införa vårdval inom all primärvård i hela landet år 2010. De särskilda behoven hos personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa måste bevakas vid detta införande. Det är viktigt att ersättningssystemen speglar gruppens vårdtyngd och behov av insatser, t ex behov av längre avsatt tid vid undersökning och provtagning, hembesök, tid för samverkan, intygsskrivning, fortbildning etc. Det finns vårdvalssystem där man använder



ACG-faktorer (Adjusted Clinical Groups) som förutom kön och ålder också tar hänsyn till diagnos/er och socioekonomiska faktorer (14, 15, 16,).

En viktig faktor är pengar. En verksamhet som ska ge vård och stöd måste självklart ha resurser, personella som materiella, för att ge insatser av god kvalitet. En annan ekonomisk aspekt är brukarens möjlighet att leva ett liv som har god livskvalitet. I Storbritannien har Morris och medarbetare (17) definierat vad som minst krävs i inkomst (Minimum income for healthy living, MIHL) för att en person ska kunna leva ett liv som främjar hälsa. Vi anser att en sådan beräkning också bör göras i Sverige så att den ersättning, som en person med utvecklingsstörning får, motsvarar det belopp som behövs för ett fullgott liv. I utredningen "Brist på brådska – en översyn av aktivitetsersättningen" (18) påtalar man behovet av höjd ekonomisk ersättning för personer med omfattande funktionsnedsättningar.

### **Att förebygga ohälsa**

Statens folkhälsoinstitut har under ledning av Ylva Arndorf skrivit en lägesrapport om hälsosituationen för personer med funktionsnedsättning (19). Rapporten visar på en sämre hälsa än väntat. I lägesrapporten ingår delrapporten, "Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning", där Öie Umb-Carlsson beskriver hälsosituationen för personer med utvecklingsstörning (20). Sammanfattningsvis skriver Umb-Carlsson att personer med utvecklingsstörning i Sverige har en ökad sårbarhet för många sjukdomar jämfört med befolkningen i övrigt. Jämförelser visar tydliga skillnader i levnadsförhållanden på nästan alla livsområden, särskilt arbete, inkomst och socialt umgänge. Personer med utvecklingsstörning har ringa inflytande över sin ekonomi. Majoriteten lever ett begränsat socialt liv och umgås mest med anhöriga och personal. Få har vänner som de själva valt. I rapporten framkommer också att utvecklingsstörning är mer avgörande än kön för hälsoförhållanden.

Det går att förbättra hälsan hos personer med funktionsnedsättning genom att öka det sociala deltagandet, minska kraftig övervikt, öka den fysiska aktiviteten, förbättra de ekonomiska förutsättningarna och minska diskrimineringen. Detta är rekommendationerna från Statens folkhälsoinstitut, och de stämmer väl överens med annan forskning på området.

Interventioner som förbättrar hälsan, den fysiska och den psykiska, och som förebygger ohälsa hos personer med utvecklingsstörning är ett stort arbetsfält som kommuner och landsting måste engagera sig i. Genom forskning vet man att ohälsa hör samman med brist på inflytande, ekonomisk otrygghet, diskriminering och brist på tillgänglighet, faktorer som sätter ned livskvaliteten. Man vet ganska väl idag vilken kost, hur mycket fysisk aktivitet, vilka psykosociala relationer och vilken ekonomisk nivå en individ behöver för att må bra. Tyvärr använder man sig inte av denna kunskap.

Det är viktigt att uppmärksamma/diagnostisera/utreda kognitiva svårigheter tidigt hos barn. Diagnostiken behöver skärpas. Det händer att barn går igenom hela sin skoltid med mycket stora problem, och först i tonåren eller i nästan vuxen ålder uppdagas att det handlar om en lätt utvecklingsstörning. Man behöver uppmärksamma även den viktiga och utsatta grupp som har begåvningsnivå i nedersta delen av normalområdet. Det kognitiva perspektivet måste finnas med i barn- såväl som vuxenpsykiatri. Man behöver arbeta för att minska tabun kring funktionsnedsättningen, att tala om den öppet utan värderingar. Det behöver inte vara negativt att vara lite ovanlig.

Tidig upptäckt måste ge tillgång till tidiga insatser, till exempel att den unge ges möjlighet att arbeta med självbilden, helst före puberteten. Tidiga anpassade insatser till barn med

utvecklingsstörning och deras familjer förebygger psykisk ohälsa på kort och längre sikt hos barnen, och dessutom hos föräldrarna och syskonen (21). Olika stödformer behövs. Olika stödformer behövs också till anhöriga och närstående till vuxna personer med utvecklingsstörning. Det kan röra sig om samtalsstöd, information och handledning. Samtalsstöd eller samtalsbehandling till vuxna personer med lindrig till måttlig utvecklingsstörning kan förebygga och lindra psykisk ohälsa. Sådant stöd kan öka brukarens kommunikativa förmåga, vilket är hälsobringande i sig. Speciell kompetens behövs för uppgiften, och denna finns ofta inom habiliteringsverksamheterna. Vuxna med utvecklingsstörning, som ej som barn fått dessa möjligheter, bör ges stöd i att utveckla sin kommunikation oavsett ålder. Det kan handla om att utveckla personens ordförråd och tal, och/eller om erbjudande om hjälpmedel.

Kunskap om det salutogena (hälsobringande) perspektivet och salutogena faktorer kan främja hälsa och verka förebyggande mot psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning. I verksamheter som ger vård och stöd till personer med funktionsnedsättningar bör man arbeta med att upprätthålla ett salutogent tänkande. I bilaga 5 finns en genomgång av begreppet KASAM, känslan av sammanhang, som enligt Aaron Antonovsky är det starkaste skyddet vi har mot påfrestningar (22, 23). I bilagan beskrivs också begreppen *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet* som ingår i KASAM. Vi beskriver kortfattat hur ett salutogent tänkande kan tillämpas i arbetet med personer med utvecklingsstörning.

Mental såväl som kroppslig friskvård bör vara ett stående inslag i den omsorg, vård och stöd som ges till personer med utvecklingsstörning i alla åldrar. I sådan mental friskvård ingår stöd till närstående. Där ingår också att dagliga verksamheter ska vara inriktade på att främja brukarnas individuella utveckling.

### **Läkemedel och utvecklingsstörning**

Vi har försökt intressera experter på läkemedelsanvändning för att belysa och möjligen bedöma användningen av psykofarmaka i behandling av personer med utvecklingsstörning. Kunskaper om läkemedelsbehandling för personer med utvecklingsstörning är sparsamma och kunskapsöversikter och rekommendationer borde finnas. Man såg dock inget skäl att utforma någon särskild skrift – såsom gjorts för äldre – i denna fråga. Man ansåg att det skulle vara svårt att skriva något generellt om gruppen; varje individ måste bedömas för sig. En skrift om läkemedel och utvecklingsstörning, redigerad av Karl Grunewald 1984 (24), finns och borde kunna uppdateras. Ökad kunskap om psykofarmakabehandling vid utvecklingsstörning efterfrågas av närstående, personal, primärvård och psykiatri vilket gör att det finns ett starkt stöd för en ny sådan skrift på svenska.

I den drygt 10 år gamla SBU-rapporten om användning av antipsykosläkemedel finns ett särskilt kapitel om utvecklingsstörning (25) men i denna genomgång är inte de så kallade nyare antipsykotiska läkemedlen medtagna. ST-läkare Karin Salomonsson Wohlin har granskat användningen av psykofarmaka vid två LSS-bostäder i Uppsala (26). Hon fann att samtliga tio brukare hade någon form av antidepressivt läkemedel. Hälften av brukarna var också ordinerade sömnmedel eller medel mot oro och ångest. Behandlingstiderna var långa. Tre personer, samtliga med psykossjukdom, var ordinerade läkemedel mot psykos, varav två personer hade två sådana läkemedel.

I andra länder, exempelvis USA, finns flera utgivna böcker eller skrifter om psykofarmakabehandling av patienter med utvecklingsstörning (27, 28). Några av dessa skrifter skulle med fördel kunna översättas eller anpassas, samtidigt som det vore viktigt med en översyn av den faktiska användningen av psykofarmaka och bakgrunden till denna i ett nationellt perspektiv.

De genomgångar som gjorts på olika orter talar för att en del av medicineringen sker slentrianmässigt och att denna slentrian inte motverkas av det numera vanliga apodosförfarandet. Apodosadministreringen av läkemedel ökar säkerheten att patienten får ordinerade läkemedel på ett riktigt sätt, samtidigt som säkerheten i själva ordinationen inte påverkas och kanske till och med riskerar att försämrans genom detta förfarande. Det är inte helt omöjligt att fler negativa effekter och beteendeproblem orsakas av dåligt genomtänkt och bristfälligt utvärderad medicinering än vad som faktiskt förbättras eller lindras (29).

Det finns behov av regelbundna *läkemedelsgenomgångar*, likt dem som är rekommenderade inom äldreården, också för personer med utvecklingsstörning. Förskrivningen av läkemedel till denna grupp, där många har svårt att föra sin egen talan, måste hela tiden utvärderas, omprövas och ifrågasättas.

### **Diagnostiska kriterier för psykisk sjukdom hos personer med utvecklingsstörning.**

På grund av kommunikationsstörningen och de annorlunda kognitiva funktionerna är diagnostiken av psykisk sjukdom hos personer med utvecklingsstörning ofta svår även för erfarna specialister i psykiatri. Många läkare känner inte till att det finns hjälpmedel: två engelskspråkiga diagnosförteckningar, särskilt framtagna för diagnostik av psykisk sjukdom hos personer med utvecklingsstörning.

Den äldsta är DC-LD (Diagnostic Criteria – Learning Disability) som är skriven av en brittisk arbetsgrupp och bygger på ICD-10 (30). Den andra, DM-ID (Diagnostic Manual – Intellectual Disability) är framtagen av en arbetsgrupp inom amerikanska NADD (The National Association for the Dually Diagnosed) som ”översatt” diagnoskriterierna från DSM-IV till kriterier speciellt för personer med utvecklingsstörning (31). DM-ID består av två volymer, en mer omfattande lärobok och en användarvänligt förkortad version som är tänkt som diagnostisk hjälp i det dagliga arbetet.

Den senare boken innehåller, förutom kapitel om de olika diagnoserna, ett kapitel med allmänna synpunkter och råd kring psykiatrisk undersökning av personer med utvecklingsstörning. Det påpekas hur viktig en grundlig somatisk undersökning och anamnes – också från närstående och/eller personal - är för bedömning av beteendeproblem eller andra till synes psykiatriska symtom. Undersökaren behöver skaffa sig en uppfattning om personens fungerande och mående i vanliga fall, en basnivå, för att kunna bedöma eventuellt nytillkomna symtom. Det är viktigt att läkaren har kännedom om dessa personers speciella levnadsomständigheter.

DM-ID är skriven på en lättfattlig engelska, och bör vara användbar i primärvården såväl som i psykiatrin.

### **Kunskapsöverföring**

I många verksamheter finns en gedigen kunskap om utvecklingsstörning och om bemötande och kommunikation vid utvecklingsstörning, i vissa fall också om utvecklingsstörning i kombination med psykisk ohälsa. Det gäller habiliteringar och andra verksamheter som vänder sig till personer med utvecklingsstörning, liksom brukar- och anhörigföreningar, främst FUB och FA (7, 8). Det gäller i hög grad de verksamheter projektet har kartlagt, och dessutom en del individer, eldsjälarna, som finns spridda över landet i olika verksamheter och sammanhang. Några av dessa eldsjälarna är före detta omsorgsläkare, varav numera endast ett fåtal i yrkesverksam ålder finns kvar. Det finns alltså mycket kunskap att ta tillvara och överföra, samtidigt som många efterlyser just kunskap och kompetens på området. En viktig kompetens som många efterlyser handlar om bemötande av personer med utvecklingsstörning. Bakgrunden till ett gott bemötande är, förutom ett intresse för individen, kännedom om hur en kognitiv funktionsnedsättning påverkar förståelse och kommunikation, och vad den kan betyda i vardagslivet. Att förmedla denna, i stor utsträckning intuitiva, kunskap är en utmaning.

Det borde finnas goda möjligheter för en kunskapsöverföring – kunskap finns och det finns mottagare av den. Det som behövs är en organisation som kan ta ansvar för att kunskapsöverföringen sker, och ett organisatoriskt stöd för tillämpningen av kunskap. Ett problem är att kunskapen och de som efterlyser den har olika huvudmän, befinner sig i olika organisationer eller på olika orter. Det behövs således ett övergripande ansvarstagande i ett nationellt perspektiv.

### Vårdutbildningar

Kunskap om utvecklingsstörning bör förmedlas i basutbildningarna för alla vårdprofessioner.

Det finns inte någon central styrning för att införa utbildning om utvecklingsstörning på läkarprogrammet, psykologprogrammet, sjuksköterskeutbildningen, socionomutbildningen och övriga vårdprogram (32). Det är upp till varje lärosäte att bestämma innehållet i de utbildningar man erbjuder. Det ligger i yrkesförbundens intresse att ha en dialog med lärosätena angående innehållet i respektive utbildning, så att innehållet i utbildningarna matchar de behov som samhället har. Ämnet utvecklingsstörning har genomgående inte stort utrymme vid de olika utbildningarna. Vid vissa lärosäten finns några moment, vid andra inga alls. När studierektorer har tillfrågats har många tyckt att kunskapen om utvecklingsstörning är åsidosatt och att det finns ett behov av att utveckla området.

På senare år har kunskap om utvecklingsstörning inte funnits med i läkarutbildningen, inte ens i specialistutbildningen i psykiatri. I de nya nationella målen för specialistutbildningen i allmänpsykiatri finns dock formulerat att läkaren måste ha kännedom om kognitiv funktionshinder och även ha gått en kurs. I psykologutbildningen finns avsnitt om kognitiva funktionshinder och man får undervisning i vad detta innebär och hur det diagnostiseras. På socionom- respektive sjuksköterskeutbildningar tycks det finnas få moment i ämnet.

Det finns en klar efterfrågan på utbildning inom området, men det är svårt att veta vart intresserade ska vända sig. I LSS-boenden och dagliga verksamheter finns fortfarande personal som har den gamla GPU och PPU (**grundutbildning** för omsorger om **psykiskt utvecklingsstörda**, respektive **påbyggnadsutbildning** för omsorger om **psykiskt utvecklingsstörda**). Yngre personal kan ha gått gymnasiets omvårdnadsprogram. Många har dock ingen särskild utbildning om utvecklingsstörning, autism eller bemötande. När det gäller utbildning om utvecklingsstörning och autism hos vuxna är man i stort sett hänvisad till olika privata kursarrangörer och föreläsningar av växlande kvalitet, utöver några

högskolekurser om autism som finns. En högskoleutbildning om utvecklingsstörning för vårdpersonal bör utvecklas. Här finns kunskap att hämta från andra länder.

Kanske skulle de olika kommunförbunden gå samman och anordna kurser, gärna i lokal samverkan med primärvården och psykiatrin.

Brukarorganisationerna skulle med fördel kunna medverka i utbildning. Sveriges Kommuner och Landsting respektive Socialstyrelsen kan göra utbildningssatsningar över landet.

Eftersom handledning till personal har en så avgörande betydelse för kvaliteten i verksamheter, måste det finnas utbildning för handledare. Bra vore också om det fanns någon form av certifiering av handledare, en garanti för att handledaren har den genuina kunskap om utvecklingsstörning som krävs.

Det finns en del äldre svenska handböcker om hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning, och även några nyare (33, 34, 35, 36). Det finns nedladdningsbara handledningar, skrivna av personer med lång erfarenhet på området, för primärvård respektive psykiatri (37, 38). Diagnosförteckningarna DC-LD och DM-ID som också innehåller avsnitt om bemötande och undersökningsmetoder skulle kunna översättas till svenska. Det finns även andra böcker på engelska som skulle kunna översättas och anpassas till svenska förhållanden, t ex böcker om farmakabehandling. The NADD Press (6) har givit ut böcker om utvecklingsstörning och psykisk ohälsa, liksom bokförlaget Jessica Kingsley Publishers (39).

Det finns ett nätverk för läkare intresserade av omsorgs- och handikappmedicin (SLOHM) (40) och ett annat med neuropsykiatri som utgångspunkt. För intresserade psykologer finns POMS (Handikapp psykologernas Yrkesförening) (41). Lokala nätverk för yrkesverksamma och gärna närstående bör uppmuntras och byggas upp.

En webbaserad utbildning, i stil med eller en bearbetning av den norska webbaserade utbildningen för allmänläkare (1, 4, 5), skulle kunna läggas upp. I denna kan de mest erfarna och kunniga i landet inbjudas att medverka. Ytterligare en möjlighet är att lägga upp ett behandlingsregister, typ kvalitetsregister, där man efterhand skulle kunna samla en kunskapsbank angående olika behandlingsalternativ vid olika symtom.

Ett förslag till innehåll i en utbildning om utvecklingsstörning och psykisk ohälsa finns i bilaga 4.

### **Forskning**

Med några undantag har inte mycket forskning bedrivits i Sverige kring personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa. Den kunskap som finns är alltså i stor utsträckning erfarenhetsbaserad, vilket innebär att mer forskning skulle behövas. Det finns få, om några, evidensbaserade farmakologiska eller psykosociala behandlingar av psykisk sjukdom hos personer med utvecklingsstörning, och i läkemedelsstudier brukar personer med utvecklingsstörning inte finnas med. I en genomgång 2006 av studier av psykosociala insatser till personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa fann man bara 2 systematiska översikter av god kvalitet (42). Medel borde öronmärkas för forskning kring denna grupp för

att på sikt kunna få fram bättre diagnosmetoder och evidensbaserade behandlingar, särskilt som det råder klinisk konsensus kring att psykisk sjukdom i denna grupp är särskilt svårdiagnostiserad och svårbehandlad. Den forskningsetiska problematiken får inte hindra att forskning, som kan komma målgruppen till godo, främjas. Att målgruppen blir synlig och intresse för gruppens problematik stimuleras bör kunna bidra till att relevanta forskningsfrågor väcks.

### **Utvärdering av specialverksamheter**

KUP i Uppsala har blivit utvärderat av psykologstuderande, men flertalet av de verksamheter vi haft kontakt med har inte utvärderat sig själva eller blivit föremål för någon utvärdering. Flera har redovisat sin verksamhet på något sätt, till exempel genom sammanställningar av utförda insatser. Man har haft förslag på variabler som skulle kunna följas upp och användas i samband med utvärdering. Det mest intressanta är att utvärdera huruvida brukarna verkligen har blivit hjälpta. Man kan använda RSMB (Reiss' Screen for Maladaptive Behavior) (43) eller andra symtomskattningsskalor och skatta symtom före och efter intervention. Brukarnas upplevelser kan skattas, eventuellt via anhöriga/företrädare och personal. Man kan skatta personalens upplevelser av brukarnas symptom eller välbefinnande.

Man kan utifrån verksamhetens målbeskrivning skatta huruvida syftet har uppfyllts eller målen uppnåtts. Såväl brukares som personalens tillfredsställelse med verksamheten kan skattas.

Beskrivningar av exempelvis tidsåtgång per patient, antal inledda och/eller avslutade behandlingar, samverkansrutiner kan vara underlag för utvärdering. Det som utvärderas/beskrivs kan vara mer eller mindre mätbart i konkreta tal. Utvärdering kan göras genom att man värderar sig själv i förhållande till tidigare mätvärden eller i relation till andra liknande verksamheter. Vad är bra och vad är dåligt? Det är inte alldeles självklart vad som ska värderas högt respektive lågt, men det är viktigt att verksamheter, deras innehåll och effekter beskrivs. Utvärderingar och öppna jämförelser liknande dem som gjorts inom äldreården (44, 45) bör kunna göras.

### **Den nya generationen unga brukare.**

Unga vuxna personer med lindrig utvecklingsstörning vill leva ett så normalt liv som möjligt. Många har vuxit upp hos sina föräldrar. De unga vuxna och deras föräldrar både kan och vågar ställa krav på myndigheter och verksamheter.

När de unga vuxna lämnar sina familjer väljer några, istället för LSS-boende, att bo i egen lägenhet med hjälp av sina föräldrar, personlig assistans, boendestöd, hemtjänst. Några väljer att vara utan hjälp. De flesta är i behov av någon form av stöd, hjälp och skydd. Många klarar av vardagens praktiska göromål, men behöver en person vid sin sida, som talar om vad som kan göras, i vilken ordning det ska ske, som hjälper till med initiativ och avslut, men som inte tar över och gör själv. Detta förhållningssätt kräver en god relation mellan brukare och hjälpare. Det krävs en överenskommelse och ett samförstånd. Hjälparen behöver ha kunskap om vad det innebär i vardagen för brukaren att på grund av funktionsnedsättningen inte kunna planera och välja.

Att hjälpa utan att ta över ställer stora krav på de personer, som ska arbeta med dessa unga brukare. Personalen måste hitta nya förhållningssätt och ompröva dessa med hjälp av reflektion och handledning. De måste hitta vägar att nå fram till de unga brukarna, som hävdar

sitt oberoende men som ibland har dålig insikt i sitt behov av stöd. Många har inte kontakt med vuxenhabiliteringen och vill inte heller ha det. Många har en psykiatrisk problematik, men vänder sig inte till psykiatrin. Har brukaren kontakt med psykiatrin, vet man ofta inte där hur man ska förhålla sig till honom/henne. Det finns risk för att dessa unga män och kvinnor kommer i kontakt med personer och grupper, som utnyttjar dem. Risken för övergrepp ökar och likaså risken för missbruk. Många blir ensamma och isolerade och glöms bort då de inte söker insatser eller vägrar att ta emot dem. Hjälparna runt om ger upp. De tappar kunskapen och insikten om att det är de själva, som måste stå för relationen till brukaren, att de hela tiden måste upprätthålla relationen och återupprätta den om den avbryts. Denna ensidighet i relationen till den andre, måste man ha kunskap om och stå ut med att arbeta efter.

Den nya generationen unga brukare behöver ett ökat utbud av boendeformer, flexibla boendeformer, lyhörda LSS-handläggare och individuellt anpassade arbets- och förhållningssätt. Primärvård, psykiatri och habilitering måste i samverkan hitta former för att nå dessa brukare på ett sätt som var och en kan acceptera att bli nådd på.

En annan grupp av unga brukare har en måttlig till svår utvecklingsstörning och inte sällan autism, vilket för några decennier sedan skulle ha lett till att de tillbringat sitt liv på institution från tidig barndom. De som är unga nu har i stället i de flesta fall vuxit upp hos föräldrarna, gått i särskilt anpassade skolor med specialpedagogik, och har tillägnat sig färdigheter på en del områden. Deras anhöriga har uppmuntrats att lära sig mycket om funktionshindret, att medverka i insatser och att ställa krav på samhället. Som vuxna flyttar dessa brukare ibland till LSS-bostäder, ibland till eget boende med personlig assistans. De har behov av fortsatt utveckling och stimulans och av ständigt lärande, och det kommer att behövas nya verksamhetsformer och arbetssätt som kan motsvara dessa behov och anhörigas krav. Detta är en grupp som är mycket utsatt för psykisk ohälsa, särskilt om de har autism, och också mycket känslig för miljöförhållanden. Insatserna måste utformas med stor flexibilitet och lyhördhet.

### **Brukarorganisationernas önskelistor inför framtiden:**

#### **Riksförbundet FUB:**

Personer med utvecklingsstörning måste ses och bemötas som fullvärdiga kommunmedborgare.

Den ekonomiska ersättningen till personer med utvecklingsstörning bör höjas så att den ger brukaren möjlighet att leva ett liv med god livskvalitet.

Staten måste satsa på kunskaps- och kompetensutveckling för all personal, på alla nivåer, som arbetar med personer med utvecklingsstörning.

Fler läkare måste få kunskap och kompetens om utvecklingsstörning och om psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning.

Team med särskild kompetens om personer med utvecklingsstörning, bestående av läkare och sjuksköterska, bör bildas på vårdcentralerna.

Kunskapen och kompetensen om personer med utvecklingsstörning måste öka inom psykiatrin.

#### **Riksföreningen Autism:**

Psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning bör inte åtskiljas från övrig ohälsa hos personen. En helhetssyn på personen med utvecklingsstörning måste finnas.

Hälso- och sjukvården måste bli medveten om att målgruppen finns.

Stora kunskapssatsningar om ämnet utvecklingsstörning bör göras inom all hälso- och sjukvård och inom alla vårdutbildningar på gymnasie- och högskolenivå.

Kunskapen om utvecklingsstörning som förmedlas måste både vara bred och djup.

Hälso- och sjukvårdspersonal måste lära sig och förstå vad en utvecklingsstörning får för konsekvenser för personen i det vardagliga livet och vilka konsekvenser utvecklingsstörningen får i kontakten med vården.

Kunskapen om utvecklingsstörning måste samlas.

De särskilda FOU-enheter som finns i landet bör få speciellt ansvar för kunskapssatsningarna och kunskapsspridningen inom ämnet utvecklingsstörning..

Habiliteringsläkare bör finnas i specialistteamen inom vuxenhabiliteringarna i landet. Primärvården har fortsatt medicinskt basansvar för målgruppen, men ska få stöd och hjälp av en habiliteringsläkare med specialkompetens.

#### **Referenser:**

1. Norsk legeforening. [www.legeforeningen.no](http://www.legeforeningen.no)
2. Baldor, R., & O'Brien, J.M. Up to date. Primary care of the intellectually disabled adult with mental retardation. [www.uptodate.com](http://www.uptodate.com)
3. Center for oligofrenipsykiatri. [www.oligo.dk](http://www.oligo.dk)
4. NAKU (Nasjonalt Kompetansemiljø om Utviklingshemning), [www.naku.no](http://www.naku.no)
5. Nasjonalt faknettverk om utviklingshemning og psykisk lidelse, [www.naku.no/nafup](http://www.naku.no/nafup)
6. National Association for the Dually Diagnosed. [www.thenadd.org](http://www.thenadd.org)
7. Riksförbundet FUB (Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna). [www.fub.se](http://www.fub.se)
8. Riksföreningen Autism. [www.autism.se](http://www.autism.se)
9. Socialstyrelsen. Små och mindre kända handikappgrupper. [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).
10. Socialtjänsten, Uddevalla kommun. (2007). Smärta och utvecklingsstörning. [www.uddevalla.se](http://www.uddevalla.se)
11. Socialt udviklingscenter, Danmark. [www.sus.dk](http://www.sus.dk)
12. Utredningsinstitutet HANDU AB. [www.handu.se](http://www.handu.se)
13. Meijer, U. (2008). Samordnad Psykiatriutveckling i Skåne, SPiS. Rapport, Region Skåne.
14. Lövtrup, M., Närlid, M. Vårdtunga patientgrupper får stå tillbaka i alla modeller (2009). Läkartidningen nr 5, volym 106;264-67.
15. Nordqvist Falk, C., Kåregård, M., Ardenvil, B., & Öhman, A.(2008). Vägval för Vårdval Skåne. Rapport, Region Skåne.
16. SOU 2008:37. Vårdval i Sverige.
17. Morris, J.N., Donkin, A.J.M., Wonderling, D., Wilkinson P.A., & Dowler, E.A. (2000). A minimum income for healthy living. Research report, Journal of Epidemiology and Community Health 2000;54:885-889.
18. SOU 2008:102. Brist på brådska - en översyn av aktivitetsersättningen.



19. Arndorf, Y. (2008). Onödig ohälsa. Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning. Statens folkhälsoinstitut, Östersund.
20. Umb-Carlsson, Ö. (2008). Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning. Statens folkhälsoinstitut, Östersund.
21. Olsson, M.B. (2008). Psykisk ohälsa – hos barn med intellektuella funktionshinder, Psykologtidningen 13/08 s 23 – 25.
22. Antonovsky, A. (1991). Hälsans mysterium. Natur och Kultur, Stockholm.
23. Salutogenes – orsak till hälsa. [www.salutogenes.com](http://www.salutogenes.com)
24. Grunewald, K. (1984). Läkemedel för utvecklingsstörda. En handledning redigerad av Karl Grunewald. Ciba-geigy Läkemedel AB, (2:a rev upplagan).
25. SBU (1997). Behandling med neuroleptika. Rapport nr 138, Statens beredning för medicinsk utvärdering.
26. Salomonsson Wohlin, K. (2008). Föreskrivning av psykofarmaka till vuxna med utvecklingsstörning. Projektarbete inom ST i allmänmedicin. Uppsala.
27. Mikkelsen, E.J. (2007). The Rational Use of Psychotropic Medication for Individuals with Intellectual Disabilities. Pathways to and from Polypharmacy. NADD Press, New York.
28. Poindexter, A.R. (2007). Psychopharmacology. A Practical Guide, 2<sup>nd</sup> revised edition, NADD Press, New York.
29. Moss, S., Emerson, E., Kiernan, C., Turner S., Hatton, C., Alborz, A., et al. (2000). Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour. Br J Psych 2000 177:452-456.
30. DC-LD (Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation). (2001). Royal College of Psychiatrists, Gaskell. London. ISBN 1-901242-61-7.
31. Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, C., & First, M. (2007). Diagnostic Manual – Intellectual Disability: A Clinical Guide for Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability, DM-ID. Nadd Press, Kingston, New York. ISBN 1-57256-126-2.
32. SOU 2008:104. Självständiga lärosäten.
33. Grunewald, K. (1997) Medicinska omsorgsboken. Natur och Kultur. Stockholm.
34. Bakk, A., & Grunewald, K. (2004). Omsorgsboken. Liber, Stockholm.
35. Björkman, M., & Molander, L. (1995). När utvecklingsstörda åldras. Liber utbildning. Stockholm.
36. Levander, S., Adler, H., Gefvert, O., & Tuninger, E. (2006). Psykiatri. En orienterande översikt, s 157 - 196. Studentlitteratur, Lund.
37. Näslund, I. Handledning för primärvård respektive psykiatri. [inger.naslund@ds.se](mailto:inger.naslund@ds.se)
38. Primärvårdshandledning. Diagnostik, behandling och omvårdnad vid psykisk ohälsa - beteendestörningar hos vuxna personer med utvecklingsstörning. [www.lio.se/upload/45634/20080121%20PV-handledning.pdf](http://www.lio.se/upload/45634/20080121%20PV-handledning.pdf) alt. [www.vuxenhabiliteringen.nu](http://www.vuxenhabiliteringen.nu)
39. Jessica Kingsley Publishers. [www.jkp.com](http://www.jkp.com)
40. SLOHM - Svensk Läkarförening för omsorgs - och handikappmedicin. [tomas.borsbo@vgregation.se](mailto:tomas.borsbo@vgregation.se)
41. POMS - Handikappspsykologernas Yrkesförening. [www.poms.nu](http://www.poms.nu)
42. Gustafsson, C., & Öjehagen, A. m fl. (2006). Effekter av psykosociala insatser för personer med utvecklingsstörning och samtidig psykisk ohälsa. En sammanställning av systematiska översikter. IMS, Socialstyrelsen.
43. Gustafsson, C. (2003). Intellectual Disability and Mental Health Problems. Evaluation of Two Clinical Assessment Instruments, Occurrence of Mental Health Problems and Psychiatric Care Utilisation. Doktorsavhandling, Uppsala universitet, Dep of Neuroscience.

44. Socialstyrelsen. (2008). Äldres psykiska hälsa - en fördjupad lägesrapport om förekomst, verksamheter och insatser.
45. Socialstyrelsen. (2008). Öppna jämförelser inom vården och omsorgen om äldre, Äldreguiden 2007-2008.

## **Kvalitetsarbete**

**Förslag till kvalitetsfrågor**  
**Övergripande kvalitetskriterier**  
**Kvalitetsregister**  
**Etisk reflektion/diskussion**

En viktig princip för alla verksamheter som drivs med skattepengar är att verksamheten, dess organisation, uppdrag, bärande idéer och resultat måste vara tydliga, tillgängliga och bedömbara för dem som betalar dem, alltså allmänheten. Verksamheten bör helst utvärderas regelbundet bl a genom frågor till brukare, anhöriga, medarbetare och samverkanspartners/vårdgrannar. Det ska finnas öppenhet för forskare att göra utvärderingar och kvalitetsbedömningar.

Ett ofta stimulerande sätt att arbeta för ökad kvalitet är det som kallas bench-marking, dvs att man jämför sig med och hämtar idéer från andra verksamheter. Bench-marking kan företas med verksamheter av samma slag, t ex två sjukvårdsteam för personer med utvecklingsstörning som jämför sina metoder. Ett annat sätt är när en verksamhet jämför sig med en annan där bara en viss del av processen är jämförbar, exempelvis litiumbehandling för personer med respektive utan utvecklingsstörning .

Ett gott kvalitetsarbete innebär att medarbetarna ständigt strävar efter att förbättra sin kompetens och sina resultat, och att ledningen aktivt stöttar detta. Metodutveckling och kvalitetsutveckling ses som en arbetsuppgift för all personal. Nedan finns några förslag till frågor om kvalitetskriterier som är eller kan göras mätbara. Det är bättre med några få kriterier som verkligen används, än många som inte används systematiskt.

### **Förslag till kvalitetsfrågor**

Finns kunskap om utvecklingsstörning i allmänpsykiatri och i primärvården?

Kan man behandla psykisk sjukdom hos en person med utvecklingsstörning i allmänpsykiatri?

Ges regelbundna hälsokontroller till alla vuxna med utvecklingsstörning? Hur ofta?

Finns möjlighet till utredning av komplicerade fall/second opinion av specialkunniga personer? Väntetider?

Är personer med utvecklingsstörning som bedömts/behandlats (eller deras företrädare) nöjda med bemötande och behandling?

Har personer med utvecklingsstörning och diagnostiserad psykisk sjukdom namngiven PAL (patientansvarig läkare) inom psykiatri om de så önskar?

Hur många personer med utvecklingsstörning söker akut/blir inlagda på psykiatrisk vårdavdelning? Hur många söker akut under dagtid, dvs då ordinarie verksamhet bör vara tillgänglig?

Hur mycket konsultstöd ges av psykiatri till primärvården kring patienter med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa?

Hur ser behandlingen med psykofarmaka ut i gruppen – indikationer, uppföljning, biverkningar?

Finns kunskap om autismspektrumtillstånd i allmänpsykiatri och i primärvården?

Hur många personer med utvecklingsstörning är bedömda avseende möjlig autism?

Kan man behandla psykisk sjukdom hos en person med autism och utvecklingsstörning i allmänpsykiatri?

Finns möjlighet till utredning av beteendeproblem eller komplicerade fall/second opinion av specialkunniga personer? Väntetider?

Hur många behandlade personer har vårdplan? Följs vårdplanen upp?

Har det gjorts en bedömning av varje persons kognitiva nivå?

Har det gjorts en bedömning av varje persons kommunikationsförmåga?

Har det gjorts en individuell psykosocial bedömning?

Har det gjorts en individuell behovsbedömning?

Har det gjorts en undersökning av syn och hörsel?  
Har det gjorts en bedömning av perception?

### **Övergripande kvalitetskriterier**

Erfaren personal delar på ett systematiskt sätt med sig av sin kunskap.  
Vårdprogram/motsvarande uppdateras kontinuerligt.  
Organisation och rutiner underlättar informationshantering, samordning och samverkan.  
Alla i verksamheten får relevant utbildning, fortbildning och handledning.  
Verksamheten försöker att i görligaste mån arbeta förebyggande.

### **Kvalitetsregister**

Det är svårt för professionella och för de flesta verksamheter att skaffa sig omfattande erfarenhet av psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning eftersom det inom varje psykiatrisk klinik rör sig om relativt få patienter.  
Ett sätt att skaffa mer kunskap om hur problematiken ser ut i verkligheten och eventuellt också om olika insatsers effekter skulle vara att upprätta ett *nationellt register* över psykiatrins och/eller primärvårdens patienter med utvecklingsstörning. Ett sådant register behöver innehålla få men relevanta variabler. Detaljerade frågeställningar kan undersökas i ett andra steg, där materialet först har urskiljts genom registret. I ett första steg måste kvantitet (antal patienter) vara viktigare än detaljer, innebärande att antalet variabler måste vara så litet att största möjliga datafångst kan säkras. Det måste vara så enkelt att mata in data att det kan bli en självklar rutinåtgärd, vilket säkras att inga patienter med utvecklingsstörning missas. Kvantitet i form av 100%-ig täckning blir alltså liktydigt med kvalitet. Varje klinik kan ha sitt eget register, och skicka in uppgifterna till det nationella registret. Detaljutformningen bör göras i samråd med registervana och verksamhetsförtrodda personer. Verksamheten bör kontinuerligt kunna ta ut statistik för uppföljning av sitt eget arbete, och för kunskapsspridning. Via registret kan verksamheten ha en koppling till forskning.

### **Etisk reflektion/diskussion**

En särskilt viktig kvalitetsfråga är hur etiska frågeställningar hanteras. Personer med utvecklingsstörning är en grupp som har nedsatt, i många fall mycket gravt nedsatt, autonomi, och som därmed är utlämnade till andras åsikter och åtgärder. Ofta uppstår etiska dilemman, inte minst kring personer med problemskapande beteenden. Kring varje person med utvecklingsstörning måste den etiska diskussionen och reflektionen hållas levande och – ibland – intensiv. Åtgärderna får aldrig bli slentrianbetingade – alla runt personen måste ständigt ställa sig frågor om på vems uppdrag man handlar och vilka principer som styr. Är brukaren i centrum – eller något annat? När funktionshindret medför eller innebär bristande exekutiva funktioner – ska omgivningen ta över och i så fall hur mycket/hur ofta? Vem bestämmer? Ledningen för varje verksamhet som ger stöd, service eller vård och behandling åt personer med utvecklingsstörning har ett särskilt stort ansvar att ge utrymme för etisk reflektion. Ett brukarråd kan bidra till att viktiga frågor om etik och kvalitet kommer upp på dagordningen.

## **Litteratur**

American Psychiatric Association (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fourth edition. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Antonovsky, A. (1991). Hälsans mysterium. Natur och Kultur, Stockholm.

Arndorf, Y. (2008). Onödig ohälsa. Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning. Statens folkhälsoinstitut, Östersund.

Bakk, A., & Grunewald, K. (2004). Omsorgsboken. Liber, Stockholm.

Baxter, H., Lowe, K., Houston, H., Jones, G., Felce, D., & Kerr, M. (2006). Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability. *British Journal of General Practice*, February 2006, 93-97.

van Berckelaer-Onnes IA., van Loon J., & Peelen A. (2002). Challenging behaviour: a challenge to change. *Autism* 6(3):259-70.

Billstedt, E. (2007). Children with autism grow up. Use of the DISCO (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders) in population cohorts. Doktorsavhandling, Institute of Neuroscience and Physiology, Child and Adolescent Psychiatry, Göteborg University.

Björkman, M., & Molander, L. (1995). När utvecklingsstörda åldras. Liber utbildning. Stockholm.

Borthwick-Duffy, S.A. (1994). Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 17-27.

Bradly, E.A., Summers, J.A., Wood, H.L., & Bryson, S.E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behaviour disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with or without autism. *J Autism Dev Disord*. 2004 Apr; 34(2): 151-61.

Cullberg Weston, M. (2005). Ditt inre rum. Natur och Kultur, Stockholm.

DC-LD (Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation). (2001). Royal College of Psychiatrists, Gaskell. London. ISBN 1-901242-61-7.

Einfeld, S.L., Piccinin, A.M., Mackinnon, A., et al. (2006). Psychopathology in young people with intellectual disability; *JAMA* 2006 Oct 25; 296(16):1981-9.

Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, C., & First, M. (2007). *Diagnostic Manual – Intellectual Disability: A Clinical Guide for Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability, DM-ID*. Nadd Press, Kingston, New York. ISBN 1-57256-126-2.

Graninger, G., & Lovén, J. (1994). 40 år med utvecklingsstörda. Samtal med Karl Grunewald. Bokförlaget Fontes, Moheda.

Grunewald, K. (1984). *Läkemedel för utvecklingsstörda. En handledning redigerad av Karl Grunewald*. Ciba-geigy Läkemedel AB, (2:a rev upplagan).

Grunewald, K. (1997) *Medicinska omsorgsboken*. Natur och Kultur. Stockholm.

Gustafson, S., & Molander, L. (1995). Stöd och omsorg för utvecklingsstörda – en bakgrund. Natur och Kultur, Stockholm.

Gustafsson, C. (2003). Intellectual Disability and Mental Health Problems. Evaluation of Two Clinical Assessment Instruments, Occurrence of Mental Health Problems and Psychiatric Care Utilisation. Doktorsavhandling, Uppsala universitet, Dep of Neuroscience.

Gustafsson, C., & Sonnander, K. (2004). Occurrence of mental health problems in Swedish samples of adults with intellectual disabilities. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* Vol. 39: Nr 6, 448-456.

Gustafsson, C., & Öjehagen, A. m fl. (2006). Effekter av psykosociala insatser för personer med utvecklingsstörning och samtidig psykisk ohälsa. En sammanställning av systematiska översikter. IMS, Socialstyrelsen.

Göstasson, R. (1985). Psychiatric illness among the mentally retarded: a Swedish population study. *Acta Psychiatrica Scand* 1985 318 Vol 71 1 – 119.

Hagnell, O., Öjesjö, L., Otterbeck, L., & Rorsman, B. (1994). Prevalence of mental disorders, personality traits and mental complaints in the Lundby Study. *Scandinavian Journal of Social Medicin*, (Supplementum, 50), 1-77.

Howlin, P., & Udwin, O. J. (2006). Outcome in adult life for people with Williams syndrome – results from a survey of 239 families. *Intell Disabil Res* 2006 feb; 50(pt2):151-60.

Hälso- och sjukvårdslagen. (HSL 1982:763)

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. (LSS 1993:387)

Levander, S., Adler, H., Gefvert, O., & Tuninger, E. (2006). Psykiatri. En orienterande översikt, s 157 - 196. Studentlitteratur, Lund.

Löfgren-Mårtensson, L. (2005). Kärlek.nu. Om Internet och unga med utvecklingsstörning. Studentlitteratur, Lund.

Lövtrup, M., Närlid, M. Vårdtunga patientgrupper får stå tillbaka i alla modeller (2009). *Läkartidningen* nr 5, volym 106;264-67.

Marmot, A. (2006). Statussyndromet - Hur vår sociala position påverkar hälsan och livslängden. Natur och Kultur, Stockholm.

Meijer, U. (2008). Samordnad Psykiatriutveckling i Skåne, SPiS. Rapport, Region Skåne.

Mellfeldt Milchert, S., & Saers, K. (1997). *Ur funktion*. Gotab, Stockholm.

Mikkelsen, E.J. (2007). *The Rational Use of Psychotropic Medication for Individuals with Intellectual Disabilities. Pathways to and from Polypharmacy*. NADD Press, New York.

- Molander, L. (1993). Att förstå barn och vuxna med förståndshandikapp. Natur och Kultur, Stockholm.
- Morgan, V., Leonard H., Bourke, J., & Jablensky, A. (2008). Intellectual disability co-occurring with schizophrenia and other psychiatric illness: a population based study. *Br J Psych* 2008 in press. 193 1 – 9.
- Morris, J.N., Donkin, A.J.M., Wonderling, D., Wilkinson P.A., & Dowler, E.A. (2000). A minimum income for healthy living. Research report, *Journal of Epidemiology and Community Health* 2000;54:885-889.
- Moss, S., Emerson, E., Kiernan, C., Turner S., Hatton, C., Alborz, A., et al. (2000). Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour. *Br J Psych* 2000 177:452-456.
- NAKU. (2008). Utviklingshemning og psykiske helsetjenster. En rapport från Nasjonalt Kompetansmiljø om Utviklingshemning, Norge.
- Nationell psykiatrisamordning. 2006:6. Så vill vi ha det. Patient-, brukar- och anhörignätverkets krav på framtida vård, stöd och behandling inom psykiatriområdet.
- Nordqvist Falk, C., Kåregård, M., Ardenvil, B., & Öhman, A. (2008). Vägval för Vårdval Skåne. Rapport, Region Skåne.
- Näslund, I. (2007). Psykofarmaka används alltför ofta – pedagogiska insatser vore bättre. *Läkartidningen* 14 – 15 2007, vol 104, s 1132 – 35.
- O'Brien, G., & Yule, W. *Behavioural Phenotypes*. (1995). MacKeith Press, London.
- Olsson, M.B. (2008). Psykisk ohälsa – hos barn med intellektuella funktionshinder, *Psykologtidningen* 13/08 s 23 – 25.
- Poindexter, A.R. (2007). *Psychopharmacology. A Practical Guide*, 2<sup>nd</sup> revised edition, NADD Press, New York.
- PrioriteringsCentrum 2007:1. Nationell modell för öppna vertikala prioriteringar inom svensk hälso- och sjukvård, Linköping.
- PrioriteringsCentrum. 2007:2. Vårdens alltför svåra val? Kartläggning av prioriteringsarbete och analys av riksdagens principer och riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården, Linköping.
- Prop. 1996/97:60. Prioriteringar inom hälso- och sjukvården,
- Prop. 1999/2000:79. Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken.
- Salomonsson Wohlin, K. (2008). Föreskrivning av psykofarmaka till vuxna med utvecklingsstörning. Projektarbete inom ST i allmänmedicin. Uppsala.

SBU (1997). Behandling med neuroleptika. Rapport nr 138, Statens beredning för medicinsk utvärdering.

Socialstyrelsen. (2008). Samverkan i re/habilitering - en vägledning.

Socialstyrelsen. (2008). Äldres psykiska hälsa - en fördjupad lägesrapport om förekomst, verksamheter och insatser.

Socialstyrelsen. (2008). Öppna jämförelser inom vården och omsorgen om äldre, Äldreguiden 2007-2008.

Socialtjänstlag. (SOL 2001:453)

SOSFS 2007:10. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering,

SOSFS 2008:20. Socialstyrelsens föreskrifter om ändring i föreskrifterna och allmänna råden (SOSFS 2007:10) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering.

SOU 2004:112. Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna.

SOU 2006:100. Ambition och ansvar. Slutbetänkande av nationell psykiatrisamordning.

SOU 2007:22. Skyddet för den personliga integriteten – kartläggning och analys.

SOU 2008:37. Vårdval i Sverige.

SOU 2008:51. Värdigt liv i äldreomsorgen.

SOU 2008:77. Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning. Slutbetänkande av LSS-kommittén,

SOU 2008:102. Brist på brådska - en översyn av aktivitetsersättningen.

SOU 2008:104. Självständiga lärosäten.

Stinton, C., Elison, S., Udwin, O., & Howlin, P.J. (2008). Physical and mental health of adults with Williams syndrome. *Intell Disabil Res.* 2008 Oct; 52(10):813.

Stockholms Läns Landsting. (2008). Fokusrapport om vuxna personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård. Centrum för vårdutveckling, Stockholm.

Strömberg, G. De allvarligt psykiskt sjuka. (2004). Primärvårdens möjligheter till tidig upptäckt och tidiga åtgärder. Doktorsavhandling, Med Fak, Umeå universitet.

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



Utredningsinstitutet HANDU. ( 2007). Mäns våld mot kvinnor med funktionsnedsättning. Utredningsinstitutet HANDU AB, Stockholm.

World Health Organization (2004). International statistical classification of diseases and related health problems : ICD-10. World Health Organization 2<sup>nd</sup> edn, Geneva

Åkerström, B. (2001). Adults with autism and mental retardation: A lifespan perspective. Doktorsavhandling, Uppsala universitet.

### **Länkar:**

Baldor, R., & O'Brien, J.M. Up to date. Primary care of the intellectually disabled adult with mental retardation. [www.uptodate.com](http://www.uptodate.com)

Center for oligofrenipsykiatri. [www.oligo.dk](http://www.oligo.dk)

Jessica Kingsley Publishers. [www.jkp.com](http://www.jkp.com)

Moramodellen – Modell för samverkan i vårdteam med primärvårdens läkare och kommunens sköterskor för vuxna i bostad med särskild service enligt LSS. [eva.nordin-olsson@ltdalarna.se](mailto:eva.nordin-olsson@ltdalarna.se)

NAKU (Nasjonalt Kompetansemiljø om Utviklingshemning), [www.naku.no](http://www.naku.no)

Nasjonalt faknettverk om utviklingshemning och psykisk lidelse, [www.naku.no/nafup](http://www.naku.no/nafup)

National Association for the Dually Diagnosed. [www.thenadd.org](http://www.thenadd.org)

Nordin-Olsson, E. Medicinsk service avseende läkarinsatser till vuxenhabiliteringens målgrupp. Rapport 1999:8. [habiliteringen.dalarna@ltdalarna.se](mailto:habiliteringen.dalarna@ltdalarna.se)

Norsk legeforening. [www.legeforeningen.no](http://www.legeforeningen.no)

Näslund, I.Handledning för primärvård respektive psykiatri. [inger.naslund@ds.se](mailto:inger.naslund@ds.se)

Pfeiler, F., & Enehammar, E. (2003). Vårdcentral med positiv utveckling. Rapport över granskning vid Gagnefs vårdcentral. Landstinget i Dalarna. [www.ltdalarna.se](http://www.ltdalarna.se)

POMS - Handikapppsykologernas Yrkesförening. [www.poms.nu](http://www.poms.nu)

Primärvårdshandledning. Diagnostik, behandling och omvårdnad vid psykisk ohälsa - beteendestörningar hos vuxna personer med utvecklingsstörning. [www.lio.se/upload/45634/20080121%20PV-handledning.pdf](http://www.lio.se/upload/45634/20080121%20PV-handledning.pdf) alt. [www.vuxenhabiliteringen.nu](http://www.vuxenhabiliteringen.nu)

PrioriteringsCentrum. [prioriteringscentrum@lio.se](mailto:prioriteringscentrum@lio.se)

Riksförbundet FUB (Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna). [www.fub.se](http://www.fub.se)

Riksföreningen Autism. [www.autism.se](http://www.autism.se)

Rådgivningsgruppen i Mellersta Skåne kring utvecklingsstörning och övergrepp,  
[barbro.carlsson@lund.se](mailto:barbro.carlsson@lund.se), [anders.s.svensson@skane.se](mailto:anders.s.svensson@skane.se)

Salutogenes – orsak till hälsa. [www.salutogenes.com](http://www.salutogenes.com)

SLOHM - Svensk Läkarförening för omsorgs - och handikappmedicin.  
[tomas.borsbo@vgregion.se](mailto:tomas.borsbo@vgregion.se)

Socialstyrelsen. Nytt om NU! Informationsbrev från NU!- projektet (Nationellt utvecklingsstöd till verksamheter för människor med psykiska sjukdomar och funktionshinder). [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)

Socialstyrelsen. Små och mindre kända handikappgrupper. [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).

Socialstyrelsen – Termbank. [www.socialstyrelsen.se/termbank](http://www.socialstyrelsen.se/termbank)

Socialtjänsten, Uddevalla kommun. (2007). Smärta och utvecklingsstörning.  
[www.uddevalla.se](http://www.uddevalla.se)

Socialt utvecklingscenter, Danmark. [www.sus.dk](http://www.sus.dk)

Statens folkhälsoinstitut. [www.fhi.se](http://www.fhi.se)

Utredningsinstitutet HANDU AB. [www.handu.se](http://www.handu.se)

Wennström, E. Kropp och själ under samma tak. (1996). En studie av öppenvård psykiatri vid vårdcentralen i Gagnef. Landstinget i Dalarna. [www.dfr.se](http://www.dfr.se)

### **Anhörigskildringar:**

Deckmar, M. Freds bok. Ord & Tanke 1998.

Morell, I-L. Kamp och glädje. Om Angelmans syndrom. Gothia 2004.

Riksförbundet FUB ( Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna).  
[www.fub.se](http://www.fub.se)

Riksföreningen Autism. [www.autism.se](http://www.autism.se)

### **Tidskrifter:**

Tidskriften Intra. [www.intra.info.se](http://www.intra.info.se)

Tidskriften Unik. [www.fub.se](http://www.fub.se)

Tidskriften Ögonblick. [www.autism.se](http://www.autism.se)

**Skönlitteratur:**

Coetzee, J.M. Historien om Mikael K.

Faulkner, W. The sound and the fury.

Kasaburo, O. Mardrömmen.

Konrad, G. Besökaren.

McCullough, C. Tim.

Steinbeck, J. Möss och människor.

Swift, G. Våtmarken.

# ETT EUROPEISKT MANIFEST

*Många personer med utvecklingsstörning har särskilda behov inom hälso- och sjukvårdsområdet.*

*Den allmänna hälso- och sjukvården ska vara tillgänglig för personer med utvecklingsstörning och den ska kunna ta hand om behov som uppstår på grund av funktionsbegränsningen.*

Översättning och kommentar

Monica Björkman

I slutet av det europeiska handikappåret, 2003, inbjöds till en konferens i Rotterdam ägnad åt hälsovård för personer med utvecklingsstörning. Mötet organiserades av NVAVG, den nederländska läkarföreningen för personer med utvecklingsstörning, och MAMH, den europeiska medicinska sammanslutningen för utvecklingsstörning, i samverkan med Erasmus MC-kliniken för specialistutbildning av läkare för personer med utvecklingsstörning. Mötets syfte var att fullborda och godkänna ett europeiskt manifest kring hälsovård för personer med utvecklingsstörning.

Detta manifest utgår från den politiska och etiska grunden i FN:s standardregler avseende delaktighet på lika villkor för personer med utvecklingsstörning, som antagits av FN:s Generalförsamling 1993. Standardreglerna utvecklades på basen av de erfarenheter som vunnits under FN:s dekad för personer med handikapp och beaktade följande dokument: den allmänna förklaringen om de mänskliga rättigheterna, den internationella konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, den internationella konventionen om medborgerliga och politiska rättigheter, konventionen om barnets rättigheter och konventionen om

avskaffande av all slags diskriminering av kvinnor liksom världsaktionsprogrammet för handikappade och Världshälsoorganisationens (WHO) internationella klassificering av skada, sjukdom, funktionsnedsättning och handikapp.

Informerat samtycke är betydelsefullt i relationen mellan den som utövar hälso- och sjukvård och hans/hennes klient. Därför bör information till klienten och dennes familj som rör diagnostiska procedurer och behandlingar vara tillgänglig i en lättfattlig form.

Personer med utvecklingsstörning och deras företrädare bör ha inflytande på alla beslut avseende hälso- och sjukvård på alla nivåer inom hälso- och sjukvårdsorganisationen.

I detta dokument definieras ordet ”hälsa” av WHO: ”Hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom eller lyte.”

## FÖRKLARANDETILLÄGG

En organisationskommitté formulerade fem grundläggande kriterier för ”adekvat hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning”. Ett frågeformulär som besvarades av personer inom hälso- och sjukvård och icke-statliga organisa-

tioner möjliggjorde för kommittén att få överblick över hälso- och sjukvårdssituationen för utvecklingsstörda personer i olika länder, de goda exemplen såväl som bristerna. Litteratursökningar och offentliga dokument bidrog till en vidare bild.

Det förekommer brister i organisation och kvalitet när det gäller hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning. Några av dessa brister är uppmärksammade eller på väg att avhjälpas i många länder, men ingen av dem som svarade definierade hälso- och sjukvårdens kvalitet för utvecklingsstörda i det egna landet som tillfredsställande.

Mot bakgrund av insamlad information formulerade organisationskommittén ett utkast till manifest för grundläggande rutiner för adekvat hälso- och sjukvård till personer med utvecklingsstörning, som låg till grund för diskussioner vid en konferens i Rotterdam 2003. Deras synpunkter återges i denna slutliga version.

## ÖVERSIKT OCH KOMMENTARER

Forskningen visar att många personer med utvecklingsstörning har särskilda behov inom hälso- och sjukvårdsområdet. Jämfört med personer utan funktionsbegränsningar kan de ha fler vanliga fy-

## MANIFEST

### Grundläggande rutiner vid hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning Rotterdam 2003

Följande kriterier bör vara allmänt erkända och antas som grundläggande rutiner för adekvat hälso- och sjukvård till individer med utvecklingsstörning.

1. Optimal tillgång och tillgänglighet till den reguljära hälso- och sjukvården med primärvårdens läkare i centrum. Detta innebär att personer med utvecklingsstörning kommer att:

- a. utnyttja den reguljära primärvården.
- b. få mer tid avsatt för sig när det behövs vid konsultationer på mottagningen eller vid hembesök.
- c. ha tillgång till adekvat kommunikationsstöd när de behöver det.
- d. mötas av ett proaktivt förhållningssätt vilket ger förutsättning att tidigt upptäcka skador och sjukdomar.
- e. inte belastas med ekonomiska, fysiska eller lagmässiga hinder från tillgången till den reguljära sjukvården.
- f. kunna delta i screeningprogram på samma villkor som andra människor.
- g. stödjas i att uppnå och bibehålla en hälsosam livsstil som förebygger sjukdom och främjar positiva hälsoresultat.
- h. erhålla förståelig information om hälsa och sjukdoms förebyggande åtgärder (som också ska vara tillgängliga för familjen och vårdarna).
- i. erhålla en god hälso- och sjukvård i samarbete och samverkan mellan olika experter och professioner.

2. Yrkesfolk inom den reguljära hälso- och sjukvården (särskilt kroppsläkare och psykiatriker, tandläkare, sjuksköterskor och andra) ska ha kunskaper om utvecklingsstörning och därmed också om de mera specifika hälsoproblem som förekommer hos personer med utvecklingsstörning. Detta förutsätter att:

- a. hälso- och sjukvårdspersonalen har ansvar för att skaffa sig kunskaper om grundläggande rutiner vid hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning.
- b. kunskapen innefattar medvetandet om att inte alla hälsoproblem som drabbar utvecklingsstörda personer beror på deras utvecklingsstörning.
- c. all utbildning för hälso- och sjukvårdspersonal uppmärksammar utvecklingsstörningar inklusive de vanligaste orsakerna, några vanliga syndrom, orsakrelaterade hälsoproblem, kommunikation, legala och etiska synvinklar.
- d. utbildning och träning i förhållningssätt och kommunikationsförmåga är lika viktiga som kliniska färdigheter och ingår därför i alla utbildningar.
- e. rekommendationer avseende särskilda hälsoproblem ska finnas tillgängliga på Internet, CD-rom eller på annat sätt.
- f. hälso- och sjukvårdspersonal inom den reguljära sjukvården ska ha nära tillgång till och möjlighet att få rådgivning från kolleger som är specialister utan att detta ska innebära extra ekonomiska, praktiska eller lagmässiga hinder.

3. Hälso- och sjukvårdspersonal (kroppsläkare och psykiatriker, tandläkare, sjuksköterskor och andra) som har specialiserat sig på

de särskilda hälso- och sjukvårdsbehoven hos personer med utvecklingsstörning ska finnas tillgängliga som uppbackning till den reguljära sjukvårdens insatser. Dessa professionella personer kan ge råd, behandla särskilda medicinska problem eller ta över (en del av) det medicinska ansvaret för personer med utvecklingsstörning. Detta förutsätter att:

- a. utbildning är tillgänglig för hälso- och sjukvårdspersonal som vill skaffa sig kompetens inom området hälso- och sjukvårdsproblem vid utvecklingsstörning.
- b. dessa specialister skapar och underhåller nätverk av specialister inom och utom den egna professionen, för att förbättra sina kunskaper och färdigheter. Detta kan uppnås genom personliga kontakter eller genom tillkomsten av (virtuella) kunskapscentra.
- c. forskning inom området hälso- och sjukvård för utvecklingsstörda personer stimuleras i samarbete med universitet och högskolor. Professurer i medicin vid utvecklingsstörning bör inrättas för att initiera, stimulera och koordinera forskningsprojekt.

4. Hälso- och sjukvård för individer med utvecklingsstörning fordrar ofta en multidisciplinär ansats.

- a. Särskilda hälsoundersökningar och/eller behandlingar fordrar samarbete mellan olika yrkesgrupper (t.ex. syn- och hörselskada, psykisk hälso- och sjukvård, vården av personer med multipla eller sammansatta funktionsbegränsningar, vården av äldre, rehabilitering).
- b. Specialutbildning för sjuksköterskor och annan omvårdnadspersonal bör stimuleras. Detta innefattar att lära sig hur man stödjer och vårdar personer med utvecklingsstörning som har t.ex. störningar i sinnesorganen, autismspektrumstörningar, epilepsi, psykiska störningar, beteendestörningar eller rättspsykiatriska problem, fysiska och sammansatta funktionsbegränsningar, sväljnings- och matningsproblem och åldersrelaterade svårigheter.

5. Hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning fordrar ett proaktivt förhållningssätt.

- a. Deltagandet i nationella screeningsprogram bör uppmuntras.
- b. Förebyggande hälsoundersökningar avseende syn och hörselskador och andra ofta förekommande hälsoproblem bör vara evidensbaserade och rutinmässigt tillgängliga.
- c. Allmänna och specifika hälsoundersökningsprogram bör utvecklas och tillämpas. Vid utvecklingen av hälsoindikatorsystem tas särskild hänsyn till personer med utvecklingsstörning.
- d. Ansvaret måste tydliggöras för utveckling av rutinmässiga undersökningsprogram och deras tillämpning (distriktsläkarna, hälsovårdsöverläkarna eller specialiserade läkare).
- e. Personer med utvecklingsstörning och deras familjer har rätt till orsaksutredning.

siska och psykiatriska hälsoproblem och dessutom kan de ha specifika hälsoproblem som hänger samman med orsaken till utvecklingsstörningen.

Det är också vanligt med kommunikationsproblem. I de flesta länderna i Europa är det en accepterad policy att personer med utvecklingsstörning ska leva i samhället som andra människor. Detta förutsätter ett holistiskt synsätt avseende skola och utbildning, bostadsformer, arbete och sysselsättning, fritidsaktiviteter och användningen av allmän samhällsservice. Den allmänna hälso- och sjukvården ska vara tillgänglig för personer med utvecklingsstörning och den ska kunna ta hand om behov som uppstår på grund av funktionsbegränsningen.

Den premis får konsekvenser för primärvård, specialistvård och sjukvårdssystemet i allmänhet. Läkare, paramedicinare och psykoterapeuter måste förbättra sina kunskaper om personer med utvecklingsstörning och deras hälso- och sjukvårdsproblem. Sjukvårdspersonal som bara träffar enstaka personer med utvecklingsstörning kan inte förväntas ha särskild kunskap om de speciella hälsoproblem som förekommer hos personer med utvecklingsstörning. Därför behövs specialister till deras stöd.

Mot bakgrund av den samlade informationen har kommittén kommit fram till följande synpunkter. (Kommentarerna har inte status av en vetenskaplig rapport och är inte heller uttryck för författarnas egna uppfattningar.)

#### ORGANISATORISKA SYNUNKTER

Man rapporterar att den allmänna hälso- och sjukvården inte alltid lyckas ge adekvat hälso- och sjukvård till personer med utvecklingsstörning.

Det är stora skillnader mellan olika länder i Europa när det gäller kvalitet och organisation av hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning. Det tycks finnas brister i den medicinska vårdens kvalitet för personer med utvecklingsstörning i Syd- och Östeuropa. I de flesta västliga och nordliga europeiska länderna rapporteras att den medicinska vården har en bättre kvalitet, men också i dessa länder tycks allmänpraktikerna ofta visa brister i kunskap, kommunikationsförmåga och tidstillgång.

Pediatriner har i allmänhet särskilda kunskaper om barn med funktionsbegräns-

ningar. Men enligt våra rapportörer koncentrerar de sig ofta enbart på "hälso"-problem, utan att koordinera den samlade medicinska tillsynen och utan att stödja familjerna i andra avseenden.

Eftersom den förväntade livslängden hos personer med utvecklingsstörning har ökat markant under de senaste årtiondena uppkommer problem när det blir nödvändigt att överföra personer till vuxenvård. På grund av de multidisciplinära aspekterna på hälso- och sjukvård till personer med utvecklingsstörning behövs ibland specialiserade terapeuter och beteendevetare men sådana finns inte alltid tillgängliga och deras samarbete med den allmänna sjukvården och specialistvården behöver organiseras bättre.

#### MEDICINSKA SYNUNKTER

Trots att psykiatriska problem förekommer oftare hos personer med utvecklingsstörning finns det bara enstaka psykiatriker som har särskilt intresse för eller kunskap inom detta område, särskilt när det gäller barn med utvecklingsstörning. Syn och hörselskador förekommer ofta. Dessa viktiga störningar är allvarligt underdiagnostiserade. Vanligtvis har man inte utvecklat några särskilda screeningprogram eller tillämpar man dem inte. Eftersom särskilda syndrom ofta går med särskilda hälsoproblem borde det vara möjligt att bevaka sådana syndromrelaterade problem.

Rapportörerna betonar att det är nödvändigt att vara särskilt observant på personer med sammansatta eller svåra funktionsbegränsningar som ofta är kombinerade med andra medicinska problem som syn och hörselskador, cerebral pares, epilepsi och problem i matsituationen. Dessa personers hälsoproblem fordrar ibland tillgång till särskilt utbildade sjuksköterskor, paramedicinare, psykoterapeuter och läkare och sådana experter är inte alltid tillgängliga.

När personer med utvecklingsstörning lever i det vanliga samhället kan deras sammansatta hälso- och sjukvårdsbehov ibland komma i konflikt med upprätthållandet av de grundläggande värdena i ett normalt liv, respektfullt bemötande och sekretess. Ofta saknas tillfredsställande tekniska anpassningar i boende och daglig sysselsättning för personer med svåra motoriska störningar eller syn- eller hörselskador.

#### TANDVÅRD

Tandvård för personer med utvecklingsstörning rapporteras allmänt som bristfällig. Också för den övriga befolkningen tycks det i många länder råda brist på tandläkare. Det finns ett rapporterat behov av tandläkare som är villiga att avsätta något mer tid till att behandla personer med utvecklingsstörning och försöka övervinna kommunikationssvårigheter och ångslan. Detta är ännu viktigare när man inser att diagnosen av tandavvikelse kan bidra till den etiologiska diagnosen vid utvecklingsstörning.

#### LIVSSTIL

Personer med lindrig utvecklingsstörning som lever i samhället med ett minimum av stöd kan ofta skaffa sig mindre hälsosamma vanor. Det är viktigt att stödja dem för att undvika hälsorisker och sociala risker.

Personer med utvecklingsstörning rapporteras delta dåligt i screeningprogram för den allmänna befolkningen och detta måste bli bättre. Personer med utvecklingsstörning och även deras vårdare tycks inte alltid vara medvetna om behovet av screening.

#### FORSKNING

Den medicinska vården av personer med utvecklingsstörning behöver vara evidensbaserad. Forskning är nödvändigt liksom basen av god praxis. Trots att man kan se en ökning både i kvalitet och antal vad gäller publikationer om utvecklingsstömningsmedicin, finns fortfarande mycket arbete kvar att göra inom detta område. Det finns bara enstaka professorer inom området i Europa.

#### SOCIO-EKONOMISKA SYNUNKTER

Många personer med utvecklingsstörning lider av fattigdom eller har låga inkomster. Hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning är ibland dyrbart. Mer tid betyder större kostnad och avsatta medel måste avspjega detta.

*Monica Björkman  
Verksamhetsläkare, Bellstasund  
UtredningsCenter, Upplands Väsby.*

*monicab@algonet.se*

## BILAGA 2

### **Kartläggning av verksamheter**

Varje verksamhet presenteras för sig. Varje redogörelse är reviderad av respektive verksamhet.

#### **Förkortningar som används i texten**

ADHD: Attention Deficit Hyperactivity Disorder/Hyperaktivitetssyndrom med uppmärksamhetsstörning.

ADL: Aktiviteter i Dagligt Liv

FA: Föreningen Autism

FUB: Föreningen för Utvecklingsstörda Barn, ungdomar och vuxna

GPU: Grundkurs för omsorger om Psykiskt Utvecklingsstörda

HVB: Hem för Vård och Boende

LPT : Lagen om Psykiatrisk Tvångsvård

LRV: Lagen om Rättspsykiatrisk Vård

LSS: Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade

MAS: Medicinskt Ansvarig Sjuksköterska

NU!: Nationellt Utvecklingsstöd till verksamheter för människor med psykiska sjukdomar och funktionshinder

PPU: Påbyggnadskurs för omsorger om Psykiskt Utvecklingsstörda

PAS: PsykiatriAnsvarig Sjuksköterska

SWOT: Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats/Styrkor, svagheter, möjligheter, hot

### *Utredning/behandling*

#### **Bellstasunds Utredningscenter**

##### **Data om verksamheten**

Bellstasund Utredning och Vård AB är privatägt och ligger i Upplands-Väsby. Verksamheten startade 2001. Verksamheten utreder och behandlar personer över 15 år med utvecklingsstörning och beteendestörning. Man tar emot brukare från landsting och kommuner i hela landet.

Bellstasund åtar sig utredningar av ADHD och autismspektrumtillstånd i Sörmlands län och man tar också emot brukare som är aktuella inom rättspsykiatri.

Utredning av en brukare företas som dygnetruntvård, men görs i undantagsfall enbart på dagtid. Behandlingsboende, som kan bli aktuellt efter avslutad utredning, inkluderar daglig verksamhet.

En utredning tar minst åtta veckor, ibland ett halvår eller mer. Ofta kommer man under utredningen fram till att medicin behöver sättas ut, och medicinjusteringar kräver tid.

Bellstasund har femton platser varav fem under hösten 2008 avdelas till ett separat men intilliggande behandlingsboende. De övriga platserna används till utredningar och övergångsboende. Bellstasund finns i en naturnära omgivning med stor ostördhet. Brukarna kan röra sig fritt utomhus.

Verksamheten har utvärderats två år efter starten. Man tittade på brukarnas sjukvårds-konsumtion året före vistelsen på Bellstasund och året efter. Brukarnas sjukvårds-konsumtion var avsevärt mindre året efter.

## **Personal**

På Bellstasund finns verksamhetsläkare, med medicinskt ansvar, och verksamhetschef med psykiatrisjuksköterskekompetens. Man har tillgång till neuropsykologisk konsult, psykiaterkonsult, arbetsterapeut, logoped och sjukgymnast.

Personalen består av behandlingsassistenter. De har GPU, PPU, mentalskötar- och/eller undersköterskeutbildning. Intern fortbildning ges av läkaren på plats och extern kompetens tas in efter behov. De som arbetar på Bellstasund har lång erfarenhet och ser sig som specialister med hög professionalitet. Rekryteringsprocessen är noggrann. Vikt läggs vid utbildningsnivå och personlig lämplighet. Arbetsgruppen intervjuar blivande medarbetare.

Personalomsättningen är låg. 80 % är kvar efter fem år.

Verksamhetschefen är ständigt närvarande i verksamheten, vilket innebär tillgång till arbetsledning. Personal och brukare finns alla i samma hus.Handledning till personal sker en gång i veckan och tätare vid behov.

## **Bärande idéer i verksamheten**

Efter halva utredningstiden har man en behandlingskonferens, som är en avstämning och planering inför resten av tiden. Till denna behandlingskonferens inbjuds brukaren, anhöriga/närstående, kontaktpersonerna ur Bellstasunds personalgrupp, personal från boende och daglig verksamhet i brukarens hemkommun, inremitterande läkare, LSS-handläggare etc. En andra behandlingskonferens har man vid överlämnandet av utredningsresultatet. Man planerar då överflyttningen av brukaren till hans/hennes vanliga boende eller annat boende i hemkommunen. Hur denna överflyttning går till är avgörande för det långsiktiga resultatet av utredningsinsatsen. Man vill att brukarens mottagande personal kommer till Bellstasund i minst två veckor för att vara där tillsammans med brukaren. Bellstasunds personal följer sedan med till brukarens hemkommun och stannar minst en dag. Under första året efter utskrivning sker uppföljning av brukaren efter tre månader respektive ett år. Dessutom ingår vid behov två läkarkonsultationer på utredningscenter för att ge stöd till patientens närmiljö och för att se om de rekommendationer man gett, följs och fungerar.

Man arbetar med att skapa kontakt och en relation till anhöriga/närstående. De är med i processen kring brukaren. Man genomför om möjligt grundliga intervjuer med anhöriga. Ibland har man långa stödkontakter och det händer att man remitterar till fortsatt stödkontakt. Anhöriga är många gånger i behov av stöd och behöver ibland hjälp med att hitta nya sätt att bemöta brukaren på.

Personalen har lång erfarenhet av målgruppen och stort engagemang. Det finns handlingsutrymme för personalens egna idéer och stor flexibilitet. Individuell anpassning och anpassad närmiljö är viktigt. Likaså betonas en grundlig somatisk undersökning av brukaren och god omvårdnad.

## **Samverkan**

Det finns inga behov, som inte kan tillgodoses av verksamheten. Har man inte egen kompetens skaffar man det som behövs. Viktiga samarbetspartners är LSS-handläggare, psykiatri, primärvård, habiliteringscentra, rehabiliteringsmedicin, boendepersonal, psykiatricentrum, kriscentrum och enskilda personer. Bellstasund har goda relationer till samverkanspartners. Ibland hindras samverkan av dålig samverkan mellan landsting och kommun. Oklarheter kring betalningsansvar kan föreligga. För att uppnå samverkan behövs kunskap om målgruppen i omvärlden. Man arbetar för att chefer och politiker ska ta ansvar för målgruppens vårdbehov. Ibland tas beslut om brukarens vård av boendepersonal i brukarens hemkommun som ej har särskild kunskap om dessa människors behov.



## SWOT-analys

*Verksamhetens styrkor:* Människosyn, flexibilitet, kunskap och tydlighet. Arbetsledningen är i dialog med medarbetarna. Personalen är trygg.

*Verksamhetens svagheter:* Den dagliga sysselsättningen för brukarna. Det är svårt att hitta lämplig strukturerad sysselsättning. Behoven är stora och svåra att täcka.

*Verksamhetens möjligheter:* Att utveckla flexibiliteten. Att skapa ett LSS-boende för att komplettera vårdkedjan. Att erbjuda behandling till brukare, som utretts på annat håll.

*Hot mot verksamheten:* Ekonomin. Fastigheterna man befinner sig i har nyligen bytt ägare men detta har inte påverkat verksamheten eller framtidsplaneringen .

## Framgångsfaktorer

- Kunskap, som är kontinuerlig och tillgänglig. Kunskapspåfyllnad som sker via utbildningssatsningar externt och internt, konsultation och handledning.
- Timing. Förebyggande arbete och proaktiva åtgärder.
- Flexibilitet.
- Omgivningen anpassar sig efter brukaren, inte tvärtom.
- Respekt för individen.
- Medmänsklighet.
- Strukturerade observationsmetoder. Förmåga att kunna utvärdera dessa och se vad som är viktigt.
- Dokumentation kring brukaren. Många behöver en levnadsbeskrivning.
- Sjuksköterska, knuten till gruppboende, som samordnar insatser och ger stöd till personal.
- Tydlig arbetsledning.

## Neuropsyk i Bollnäs AB

### Data om verksamheten

Psykiatriska klinikerna i Bollnäs är Sveriges senaste byggda mentalsjukhus. Det blev klart 1964. 1972 inrättades en verksamhet för personer med utvecklingsstörning och svår psykiatrisk problematik. Verksamheten privatiserades 1997 och drivs i aktiebolagsform, Neuropsyk i Bollnäs AB. Man tar emot brukare från hela landet via remiss. Det finns ett direktavtal med Stockholms Läns Landsting. Ofta kontaktar brukares närstående och boendepersonal själva. Målgruppen är personer 18 år och äldre med förvärvade eller medfödda hjärnskador och psykiska problem. Huvudgruppen är brukare med utvecklingsstörning/autismspektrumstörning och psykiska problem. Verksamheten arbetar med utredning, behandling och förberedande av ett lämpligt boende för brukaren. Går det inte att hitta ett lämpligt boende i brukarens hemkommun kan Neuropsyk i Bollnäs ombesörja LSS-boende, HVB- eller annat särskilt boende inom sin verksamhet.

På utredningsavdelningen finns 15 platser. Utredningstiden är cirka 3 månader. Läkare finns på plats under hela utrednings- och behandlingstiden. Läkaren är behandlingsansvarig och sköter all medicinering under ett år efter det att brukaren har skrivits ut.

LSS-boendet har 10 platser, det finns två HVB-boenden med 9 respektive 19 platser samt Särskilt boende med 6 platser

Det finns en daglig verksamhet som är knuten till utrednings- och behandlingsenheten.

## **Personal**

Det finns en läkare på heltid på utredningsavdelningen. Där finns också specialpedagoger och neuropsykolog. Kurator finns på konsultbasis. Inom gruppboendeverksamheten finns konsultläkare.

Cirka 120 personal är fast anställda inom den totala verksamheten. De flesta har utbildning som undersköterska/skötare med påbyggnadskurser. Det finns 8 sjuksköterskor och de arbetar som avdelningschefer. Verksamheten satsar mycket på fortbildning.

## **Bärande idéer i verksamheten**

Välutbildad personal är A och O för verksamheten. Kunskap och kompetens måste finnas. Man betonar behovet av tät och regelbunden handledning och fortbildning till all personal. Handledning ges av personal inom verksamheten, men köps också utifrån. Neuropsyk i Bollnäs arbetar mycket med krishantering och har en rullande utbildning i etik och bemötande.

Öppenhet, lyhördhet och flexibilitet i organisationen och hos personal poängteras.

Verksamheten arbetar för att skapa trygghet, god kamratanda och engagemang i personalgruppen. Man ”ser” både brukare och personal.

Personaltätheten är hög. Beroende på brukarens behov, skapas individuellt anpassade team kring den enskilde individen. Brukaren får tillgång till ett begränsat antal personer, som arbetar enbart med honom/henne.

Att hitta rätt kravnivå för brukaren är viktigt. Likaså att kartlägga brukarens sömnvanor och stressnivå. Det sker omprövning och utvärdering av brukarens medicinering.

Verksamheten arbetar för att skapa tillitsfulla relationer till anhöriga och närstående. Många av dessa har dåliga erfarenheter av kontakter med myndigheter och vårdinstanser.

Tillgängligheten för närstående att få kontakt med verksamheten per telefon är hög.

Neuropsyk i Bollnäs värnar om den anda av ödmjukhet, vidsynthet och hopp som skapades av Kjell Norlin, verksamhetens grundare.

## **Samverkan**

Neuropsyk i Bollnäs samverkar med Gävleborgs landsting och med landstinget i Västernorrland. Man samverkar med Uppsala kommun, Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg och med Linköping.

Samarbetet med de kommuner brukarna kommer ifrån fungerar oftast bra. När det sker samverkan mellan landsting och kommun kring den brukare, man skickat för utredning och bedömning, fungerar det allra bäst. Att kommun och landsting delar på kostnaderna och delar på ansvaret för brukaren, när han/hon kommer tillbaka till sin hemkommun, ger bäst resultat på lång sikt.

Neuropsyk i Bollnäs försöker hitta en behandlingsansvarig läkare till brukaren inom husläkarsystemet i hemkommunen.

När man får en remiss gör verksamhetens personal alltid ett hembesök hos brukaren i hans/hennes boende. Man träffar brukaren, anhöriga, god man, personal och LSS-handläggare. Man är mån om att från början ha en kontaktperson i brukarens hemkommun. När brukaren skrivs ut från utrednings- och behandlingsenheten finns en bedömning och en rekommendation gjord av läkare, neuropsykolog, specialpedagog och övrig relevant personal. I denna finns förslag på hur man ska bemöta brukaren, vilka krav som kan ställas, hur boendesituationen ska ordnas, vilken kompetens personalen bör ha, personaltäthet etc. Ibland följer inte hemkommunen dessa rekommendationer. Brukaren blir dålig igen och kommer tillbaka till Neuropsyk i Bollnäs. Detta är ett problem som man ser allvarligt på och har svårt att finna en lösning på. Finns ett bra samarbete mellan hemlandsting och hemkommun, tex mellan psykiatri och kommun, gagnar det brukaren både på kort och på lång sikt.

Brukaren kan snabbt komma tillbaka till Neuropsyk i Bollnäs om det inte fungerar i hemkommunen efter utskrivningen. Man fungerar då som en akutmottagning. Man fungerar också som akutmottagning för de gruppboenden, som finns inom verksamheten. Det går även för brukare, som tidigare haft kontakt med Neuropsyk i Bollnäs, att snabbt få tillträde till verksamheten igen. Detta är formulerat i det kontrakt, som finns upprättat med brukarens hemkommun.

Neuropsyk i Bollnäs arbetar för ett nära och förtroendefullt samarbete med anhöriga och närstående. Man tror på ett nära samarbete mellan anhöriga/närstående och boendepersonal. Det finns en övernattningslägenhet i verksamheten, som är tillgänglig för närstående.

### **SWOT-analys**

*Verksamhetens styrkor* : Det finns ett engagemang, en erfarenhet och ett kunnande.

Beslutsvägarna är korta. Verksamheten är flexibel. Man kan bemanna upp snabbt efter behov. Den fysiska miljön kan snabbt ändras om brukaren behöver skärmas av eller ha en egen avdelning. Det finns stora möjligheter till anpassning av den fysiska, psykiska och sociala miljön kring brukaren. Man kan göra ett speciellt team av personal kring en enskild brukare.

*Verksamhetens svagheter*: Det är dålig återväxt på läkarsidan.

*Verksamhetens möjligheter*: Det finns möjligheter att expandera vad gäller gruppboende och boendeformer. Att hitta boendeformer för brukare som behöver bo på landet. Att hitta mellanformer för boende.(Alla brukare mår inte bra av att bo i traditionella gruppboenden med den ensamhet och de krav på självständighet som det ofta innebär). Att bygga upp egna dagliga sysselsättningar.

*Verksamhetens hot*: Kommuner som, av ekonomiska skäl, inte kan köpa tjänster av Neuropsyk i Bollnäs. Kommunala och politiska beslut går ibland långsamt. Den administrativa apparaten är långsam och rigid. Kreativa lösningar får dåligt gehör.

### **Framgångsfaktorer**

- Engagerad och positiv personal.
- Kunniga läkare. Kunnig och kompetent personal.
- Optimal fysisk miljö, som är stor till sin volym, lätt att ändra och lätt att anpassa efter brukaren.
- Ledningen ser och bryr sig om personalen. Personalen får ansvar och känner trygghet i sitt arbete. Personalen är delaktig i processen kring brukaren och har möjlighet till fortbildning, kurser och karriär.
- Hög personaltäthet.
- Handledning.
- Flexibilitet.
- Korta, snabba beslutsvägar.
- Tillgänglighet.
- Lyhörddhet.
- Ständig dialog och samverkan.

## **Omsorgspsykiatri vid Mölndals sjukhus**

### **Data om verksamheten**

Omsorgspsykiatri ingår i den neuropsykiatriska verksamheten vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset - Mölndal. Inom Omsorgspsykiatri finns både slut- och öppenvård. Uptagningsområdet för slutenvården är hela västra Götaland och Halland. I mån av plats kan man ta emot personer med specialistvårdsremiss från andra län. Öppenvården tar emot

brukare från Västra Götaland konsultativt. Uppdraget är att utreda, behandla och planera vård för vuxna brukare (från 18 års ålder) med utvecklingsstörning och svår psykiatrisk problematik. Det primära vårdansvaret ligger på primärvård och öppenvårdspsykiatri. Brukarna kommer via remiss.

Slutenvårdsavdelningen, med sex platser, startade sin verksamhet 1991. Vårdtiden är en till en och en halv månad. Tre veckor är minimum. Några brukare stannar länge på vårdavdelningen. Inför inläggning görs hembesök. Sjuksköterska, skötare, kurator eller psykolog bedömer brukaren och utifrån denna bedömning tar man ställning till inläggning.

Öppenvårdsverksamheten började som ett projekt 1995 och permanentades år 2000. När öppenvården startade minskade behovet av slutenvård.

Omsorgspsykiatrin tar emot 80 nya brukare per år. 400 brukare har kontinuerlig kontakt. Till öppenvårdsmottagningen kommer 8-14 brukare i veckan och man har två nybesök. Man gör många hembesök och har mycket telefonkontakt.

Flertalet brukare har måttlig till grav utvecklingsstörning. Antalet personer med lätt förståndshandikapp ökar bland verksamhetens patienter. Många har svår autism, affektiv sjukdom, psykoser och allvarliga beteendestörningar. Ofta beskrivs oro, humörsvängningar, aggressivitet och försämrade förmågor hos brukaren. Man utreder för demenssjukdom och gör arbetsterapeutisk bedömning.

Många brukare har somatisk sjukdom, som diabetes, högt blodtryck och sköldkörtelsjukdomar. Många har smärtor, och problem med tänder, leder och mage.

Inom öppenvården söker man pengar för att också kunna ta emot brukare mellan 16-18 år. Huvudman är Västra Götalands Läns Landsting.

### **Personal**

På slutenvårdsavdelningen finns 4,5 sjuksköterskor dagtid, 2 sjuksköterskor natt, 9 skötare dagtid och 2 skötare natt. Det finns läkare, psykolog och kurator på halvtid. Tjänsterna delas med öppenvården. Slutenvårdsavdelningen stänger 6 veckor om året, varav 4 veckor på sommaren och två veckor till jul. Inom öppenvården finns en sjuksköterska, förutom halvtid läkare, kurator och psykolog. Det finns tillgång till arbetsterapeut, logoped och somatiska konsulter.

Utöver personalens grundutbildning finns inga särskilda utbildningskrav. Flertalet av personalen har mentalskötarutbildning. Erfarenhet av målgruppen är meriterande.

Verksamheten har utformat en 5 poängs högskoleutbildning i omsorgspsykiatri. Denna ges till personalen som fortbildning. Man har också temadagar och studiebesök.

Personalomsättningen är låg.

### **Bärande idéer i verksamheten**

Omsorgspsykiatrins målsättning är välbefinnande hos den enskilde brukaren.

På slutenvårdsavdelningen är anpassning av och möjlighet till förändring av den fysiska miljön viktig. Brukarna har enkelrum med egen toalett. Man undviker överbeläggningar.

Miljön är medvetet sparsmakad och enkel. Man arbetar med individuell anpassning av omgivning, strukturer, rutiner, stimuli, krav och personal. Vid inläggning gör man en noggrann kartläggning och bedömning av brukaren. Man observerar brukaren, gör en psykologbedömning, en omvårdnadsbedömning och en ADL-bedömning.

Inför utskrivning av en brukare tar kurator kontakt med brukarens hemkommun för en vårdplanering. Utskrivningen kan bli fördröjd av att det kan vara svårt att hitta ett adekvat boende för brukaren i hans/hennes hemkommun.

Man är noggrann med anamnesupptagningen. Brukarens historia är viktig. Nästan ingen brukare har nytillkomna symptom. Mycket tid läggs på kontakt med anhöriga/närstående och personal för intervju och information. Man vill bygga upp förtroende och tillit.

Tillgängligheten är hög. Verksamheten är generös med hembesök, telefontider och fax. Gott om tid avsätts för varje besök.

Brukaren måste få en god somatisk och psykiatrisk omvårdnad. En helhetssyn på brukaren är avgörande. En grundlig somatisk och psykiatrisk utredning av brukaren är basen för all vidare utredning och behandling.

Kunskap om utvecklingsstörning, somatik, psykiatri, kommunikation, bemötande och pedagogik finns i verksamheten. Man arbetar för kontinuitet i kontakten och arbetar gärna en längre tid med brukaren. Man är tydlig, förutsägbar och konkret i sitt bemötande.

Regelbundna sk ”hälsokontroller” erbjuds brukare med svår problematik som av verksamheten bedöms ha behov av kontakt.

Det finns arbetsledning som är på plats för personalen. De aktuella vårdplaneringarna på mottagningen används som en form av information till anhöriga och personal. De tankar, funderingar och råd, som kommer fram under diskussionerna vid de tidsmässigt väl tilltagna besöken, kan närstående och personal ta med sig därifrån.

### **Samverkan**

Omsorgspsykiatrin i Mölndal samverkar med närstående och med brukarens boendepersonal. Man vänder sig ofta till boendepersonal. Det finns ett brukarråd och ett etablerat samarbete med brukarorganisationerna FUB och FA. Omsorgspsykiatrin arbetar för att hitta olika former för samverkan kring brukaren. Samarbetet med PAS- och MAS-sjuksköterskor fungerar väl. Samplaneringsproblem kan föreligga på grund av att det finns *en* vårdkedja inom kommunen, *en* inom habiliteringen och *en* inom landstingets sjukvård. Mellan dessa verksamheter finns oklarheter om ansvar för olika insatser till målgruppen. Omsorgspsykiatrin önskar ett bättre samarbete med habiliteringen och en bättre samordning av kommunala och landstingsresurser. Det finns mycket kunskap, men dålig kunskapsöverföring. Det finns brister i erfarenhetsutbyte mellan kommunerna. Omsorgspsykiatrin vill ha bättre kontakt med psykiatrin på brukarens hemort och en större förståelse för målgruppens behov av medicinska specialistinsatser. Man efterlyser också fler specialpedagoger för vuxna och handledare som man kan rekommendera till personal och arbetsledning. Man önskar bättre samverkan med primärvården och att kompetenta husläkare finns tillgängliga för målgruppen.

### **SWOT- analys**

*Verksamhetens styrkor:* Det finns gott om personal på slutenvårdsenheten. Personalgruppen är stabil och trygg. Utbildningsnivån är god. Det finns förslag till en ökad läkarinsats inom den slutna vården. Verksamheten kan fatta egna beslut. Man har ett öppet klimat och en god intern kontakt.

*Verksamhetens svagheter:* Det finns inga naturliga efterträdare till de personer som arbetar inom verksamheten. Verksamheten är känslig. Det finns dåligt med backup.

*Verksamhetens möjligheter:* Att bli en mer utåtriktad verksamhet med utökad öppenvård. Man vill kunna ta emot brukare från 16 år. Mer utrymme för utbildning, både att tillhandahålla och att själv få.

*Verksamhetens hot:* Sviktande ekonomi och vakanshållning av tjänster. Verksamheten är personaltät och därför kostnadskrävande. Verksamheten är en liten verksamhet i en större verksamhet, vilket innebär en druckningsrisk.

### **Framgångsfaktorer**

- Att, genom psykologbedömning, veta brukarens intellektuella och känslomässiga utvecklingsnivå. Att veta vilka krav som går att ställa på brukaren.
- Somatisk omvårdnad.
- Bra socialt samspel mellan brukare och personal.

- Psykiatriska insatser.
- Kunskap om åldrandet hos målgruppen
- Arbetsledning.Handledning. Att få stöd i det pedagogiska arbetet. Trygghet i personalgruppen.
- Utbildad personal. Personlig lämplighet.
- Eldsjälar - någon/några som driver verksamheten.
- Akademisk uppbackning, forskning och utveckling.
- Internationella kontakter. Aktivitet utåt.
- Flexibilitet i systemet. Anpassning till brukaren.
- Kärleksfullhet, tålmod och uthållighet.

## **Mora Vårdcentral**

”Moramodellen”

### **Data om verksamheten**

Primärvården i Mora kommun organiserades 1998 så att en distriktsläkare blev huvudansvarig för vuxna personer med utvecklingsstörning boende i gruppboende. Från mitten av 90-talet finns kommunanställda LSS-sjuksköterskor med ansvar för målgruppen. Distriktsläkare och LSS-sjuksköterskor fick tillsammans i uppdrag att ge hälso- och sjukvårdsinsatser till målgruppen. Landstinget i Dalarna och Mora kommun är huvudman för verksamheten. Målgrupp är vuxna personer (från 16 års ålder) med utvecklingsstörning med/utan autism och de boende i kommunens 11 gruppboenden. Totalt bor där 48 personer. Viss profilering av gruppboendena finns mot unga vuxna med autism, unga vuxna med utvecklingsstörning, personer med omfattande funktionshinder på tidig utvecklingsnivå och äldre med utvecklingsstörning.

### **Personal**

På vårdcentralen finns två LSS-sjuksköterskor och en distriktsläkare med ansvar för målgruppen. Distriktsläkaren och LSS-sjuksköterskorna är profilerade inom habiliteringsmedicin. Läkaren har kunskap om funktionshinder, bakomliggande syndrom, och har allmänmedicinsk och psykiatrisk kompetens. Ansvarig distriktsläkare backas upp av två andra ordinarie distriktsläkare vid ledighet/semester. I kommunens hälso- och sjukvårdsverksamhet finns också sjukgymnast och arbetsterapeut med särskilt ansvar för målgruppen. En resurspedagog ansvarar för fortbildning och pedagogisk handledning i kommunens LSS-verksamheter. Distriktsläkaren ger fortbildning och handledning till personal och stöd till anhöriga/närstående.

### **Bärande idéer i verksamheten**

Moramodellen bygger på en kombination av planerad struktur med fasta rutiner och hög flexibilitet med individuella lösningar. Andra byggstenar är kontinuitet, genuin kunskap om målgruppen, intresse, samverkan och ett helhetsperspektiv. Man arbetar långsiktigt med planerade, förebyggande och uppföljande insatser. Detta minskar behoven av akuta insatser. Man eftersträvar och har kontinuitet i sjuksköterske- och läkarinsatserna.

Distriktsläkare och LSS-sjuksköterska arbetar nära varandra och har planerad tid tillsammans varje vecka. Sköterskan planerar och bokar tiden som används till sittronder, uppföljningar, mottagningsbesök, hembesök, vårdplaneringar, samverkan med kommun, specialistvård och habilitering. Tiden används också till att planera och förbereda undersökningar och

provtagning. Varje brukare kräver sin individuella tid för ett bra omhändertagande. Denna tid finns i verksamheten. Verksamheten är generös med hembesök och har hög tillgänglighet per telefon, sms och e-post.

Man förbereder brukaren noggrant inför undersökningar och provtagningar och använder ofta visuellt stöd för att kunna kommunicera och instruera. Samverkan sker med personal och resurspedagog och verksamheten använder den pedagogiska metodik, som ger brukaren stöd i andra sammanhang. Undersökningar och provtagningar görs i den miljö där brukaren känner störst trygghet. Man arbetar mycket med att träna den unga brukaren att gå till doktorn, ta prover, genomgå en gynekologisk undersökning etc.

Verksamheten följer upp brukarna kontinuerligt. Samordnad individuell vårdplanering för brukaren sker en gång per år. Distriktsläkaren, LSS-sjuksköterska, kommunens sköterska, enhetschef, personal från boende och dagcenter deltar. Anhöriga/närstående och god man bjuds in till dessa möten. Vid behov deltar också sjukgymnast, arbetsterapeut och resurspedagog. Brukaren deltar sällan; de flesta av brukarna har svåra kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar. Vid en vårdplanering görs en strukturerad genomgång av brukarens allmänna hälsotillstånd, fysiskt som psykiskt, funktionsförmåga, levnadsvillkor, medicinsk och psykiatrisk tilläggsproblematik, medicinering, psykosocial situation etc. Man bedömer vilka insatser som behövs.

Vid problemskapande beteenden hos brukare är man noga med att ta in dokumenterade beteendeobservationer under ett par veckor för att få underlag till bedömning. Ofta hittar boende- och dagcenterpersonal själva sambanden mellan omständigheter och problembeteende och kan lösa problemet.

Kunskap om utvecklingsstörning och autism är nödvändig för att kunna ge hälso- och sjukvårdsinsatser till personer med dessa funktionshinder. Man måste kunna anpassa kommunikation, bemötande och förhållningssätt till personens grundläggande funktionsnedsättning. Ökad kunskap om funktionshindren leder till att medicinering med psykofarmaka minskas till förmån för mer psykoedukativa insatser.

Specialistkonsultationer sker både via remissförfarande och genom att distriktsläkaren rådgör via brev eller telefonledes med specialisten. När verksamheten skickar en remiss är man noga med att beskriva brukarens funktionsnedsättning och vilka anpassningar som behövs för att skapa bästa förutsättningar för att kunna genomföra en undersökning. För brukare som är mycket känsliga för nya personer och miljöer är brev- och telefonkonsultation att föredra.

Arbetsmodellen i Mora har använts i mer än tio år. Under denna tid har inte någon brukare vårdats ineliggande inom psykiatri. Brukarna med psykiatriska sjukdomar är kvar i sin hemmiljö där de får adekvat psykiatrisk behandling, vid behov med konsultstöd från psykiatri.

### **Samverkan**

Moramodellen utgår från en bred samverkan med brukarens nätverk och mellan olika aktörer trots olika huvudmannaskap. Man eftersträvar stark anhörigmedverkan och samverkan med brukarens personal. Man ger handledning och stöd till både anhöriga/närstående och personal, och arbetar för att skapa bra relationer dem emellan.

Verksamheten har nära kontakt med specialistsjukvården. Medicinklinikens neurolog är en given samarbetspartner. Vidare sker samverkan med gode män, personal inom kommunal verksamhet, kommunal habiliteringsverksamhet och landstingets specialiserade habilitering. Man har försökt få till stånd ett fungerande samarbete med specialistpsykiatri, men detta har

inte varit möjligt på grund av läkarbrist inom psykiatrin. Samverkan med psykiatrin har vid behov skett i huvudsak per telefon med fast anställd psykiater på länsnivå (Säters sjukhus).

### **SWOT-analys**

*Verksamhetens styrkor:* Intresse för och kunskap om målgruppen. Helhetsperspektiv. Långsiktigt förebyggande och uppföljande insatser. Kontinuitet i läkar- och sjuksköterskeinsatser. God kännedom om brukarna. Tonvikt på psykoedukativa insatser istället för psykofarmakologiska. Anpassat arbetssätt efter brukarnas förutsättningar.

*Verksamhetens svagheter:* Allt som rör målgruppen hänvisas till verksamheten. Kunskap om målgruppen finns endast hos några få individer, men inte i hälso- och sjukvårdsorganisationen i övrigt.

*Verksamhetens möjligheter:* Att sprida arbetsmodellen till andra vårdcentraler. Kunskapsöverföring. Att samordna kompetensen med landstingets specialiserade vuxenhabilitering. Att arbeta för att medicinsk kompetens också ska finnas inom vuxenhabiliteringen.

*Verksamhetens hot:* Kompetensen följer individer och inte organisationen. Svårigheter att ersätta eldsjälarna när dessa slutar.

### **Framgångsfaktorer**

- Intresse för och kunskap om målgruppen
- Helhetssyn
- Långsiktighet
- Struktur och fasta rutiner
- Bred samverkan
- Flexibilitet
- Individuella lösningar
- Kontinuitet av personer och insatser
- Stöd och backup av ledningsfunktion
- Förebyggande och uppföljande insatser
- Psykoedukativa insatser
- Anpassat arbetssätt efter brukarnas förutsättningar. Användning av tydliggörande hjälpmedel och metoder
- God personkännedom om brukarna
- Fortbildning och handledning till anhöriga och personal

## ***Boende***

### **Trehörna Omsorger**

#### **Data om verksamheten**

Trehörna Omsorger i Urshult, Småland, ägs av Carema AB, och är en privat verksamhet. Trehörna grundades 1958 som ett arbetshem för ”bildbara flickor”. Man tar emot brukare, 18 år och uppåt, från hela landet. Stockholm och Göteborg har störst antal placerade brukare. Stockholm har ett avtal om 25 platser. Trehörnans målgrupp är LSS personkrets 1, 2 och 3. Brukare med autismliknande tillstånd har ökat och ökar i antal. I personkrets 3 finns brukare med bestående kognitiva funktionsnedsättningar orsakade av kronisk psykisk sjukdom. Trehörna beskriver sin verksamhet som ”en anpassad LSS-verksamhet med boende och daglig verksamhet”. Flertalet av brukarna har en psykiatrisk problematik, men många saknar



diagnos. 80 % av brukarna har utvecklingsstörning och/eller autism. Verksamheten expanderar kraftigt. Brukare står i kö. Det rör sig om unga personer med svår problematik.

Trehörna har ett 10-tal brukare med LPT- eller LRV-domar. De som blivit utskrivna stannar ofta kvar på Trehörna. Trehörna har ett psykiatriskt perspektiv, men är inte en psykiatrisk institution. Man eftersträvar att brukaren efter 3-5 år ska tillbaka till sin hemkommun. Detta är ofta svårt att genomföra. Många brukare bor många år på Trehörna.

Brukarna bor i lägenheter i gruppboendestäder, som finns inom Trehörnas område och i tätorten. Det finns också lägenheter i Tingsryd och Ryd. De senare är i form av sk trapphusmodell, långt ut i det man benämner boendekedjan. Alla brukare, som kan, har daglig verksamhet. Trehörna har legoarbeten och enklare montering samt vävning, skolliknade aktivitet, datoranvändning och produktion av en egen tidning.

Verksamheten är organiserad i tre större områden, varav två handhar boende och ett den dagliga verksamheten. Trehörna har tre områdeschefer under verksamhetschefen och varje boende och daglig verksamhet har en enhetschef. Denna enhetschef ingår också i den ordinarie personalstyrkan.

### **Personal**

På Trehörna finns cirka 200 anställda på 150 tjänster. Den genomsnittliga personaltätheten är 1,8 personal/brukare. Den varierar efter brukarens behov. Flertalet anställda är vårdpersonal. Man har en psykologtjänst och en sjukskötersketjänst. Det finns 10 administrativa tjänster, IT-kunnig personal, utvecklingsledare samt tre pedagoger, som arbetar inom den dagliga verksamheten. Personalomsättningen är låg.

Outbildad personal erbjuds att skaffa sig undersköterskekompetens på arbetstid. De får ledighet för studier 1 dag/vecka. Vid rekrytering är den personliga lämpligheten utslagsgivande. Trehörna har ett eget utbildningsprogram och man arbetar aktivt med att fånga upp den kunskap om målgruppen, som finns. Man vill fånga den evidensbaserade kunskapen och försöker göra det genom observationer av och genom intervjuer med personal. All personal får verksamhetsanknuten handledning minst var sjätte vecka.

### **Bärande idéer i verksamheten**

Trehörna vill vara en hälsobringande verksamhet och fungera som ett hälsohem. Den somatiska omvårdnaden, inklusive tandvård, är viktig. Man försöker anpassa aktiviteter efter brukarnas intressen. Det finns styrketräning och annan fysisk träning. Dagsinnehållet för brukaren är mycket viktigt. Man har ett individuellt utformat strukturerat arbetssätt med strukturerad miljö, strukturerat dagsinnehåll och strukturerat bemötande. Personalgruppen utgör strukturen och all personal måste klara av att genomföra fattade beslut. I stället för att korrigera brukaren försöker man korrigera strukturen och anpassa miljön. Trehörna har ett proaktivt arbetssätt där personalen har initiativet hela vägen. Personalen strävar efter att ha ett respektfullt bemötande och att skapa en god relation till brukaren från början. De har upparbetade kanaler och kontakter om någonting skulle hända och de arbetar mycket med att avgränsa beteenden. Man vill skapa en total miljö och arbetar långsiktigt för att bygga upp en beredskap för att hantera svåra situationer. Man frågar inte ”varför” om felbeteenden och är försiktig med tolkning och konfrontation.

Trehörna beskriver vikten av att ständigt reflektera över uppdraget och utförandet och att personalen reflekterar över sin roll som professionella. Man betonar utveckling istället för behandlingsresultat. Verksamheten är habiliterande snarare än behandlande. Måendet hos brukaren bestäms av hur personen finner sig tillrätta i tillvaron, i mycket vid bemärkelse.

### **Samverkan**

Trehörna arbetar för att få en bra samverkan med den kommun, som har placerat brukaren, och har som krav att kommunen följer upp placeringen. Man märker ofta brist på intresse och stöd från brukarnas hemkommuner. När brukaren flyttar tillbaka till hemkommunen ska han/hon ha med sig ett ”bagage” av rätt arbetssätt för honom/henne.

Varje år sker tillsyn av Trehörna av Urshults kommun och Länsstyrelsen. Trehörna samverkar med brukarnas gode män och dessa kontaktas när behov finns. Man har inte mycket kontakt med närstående. Många av brukarna har inte fungerande relationer till anhöriga/närstående.

Man försöker dock att lägga ner arbete på att förbättra relationerna.

Trehörna samarbetar med primärvård och tandvård. Man har läkarkonsult från psykiatri 4 timmar/vecka. Trehörna har ett utvecklat samarbete med omsorgspsykiatri i Mölndal och Betaniahemmet i Askim.

### **SWOT-analys**

*Verksamhetens styrkor:* Verksamheten är en total miljö där boende och daglig verksamhet är en röd tråd. Det finns en individuellt utformad struktur för brukaren, där även ickeaktivitet är en aktivitet. Det finns avgränsningar och överenskommelser. Dagen har ett innehåll. Det finns tid och tålamod. Man står ut med att ingenting händer. Det finns en intressegemenskap och alla är en del i ett sammanhang. Samsyn finns i personalgruppen och man följer beslut. Man försöker ändra strukturen och inte brukaren. Bemötandet är respektfullt och man skapar en god relation till brukaren från början.

*Verksamhetens svagheter:* Det finns inte upparbetade kanaler när en brukare blir akut sjuk. Verksamheten är inte fullt ut integrerad i en vårdkedja.

*Verksamhetens möjligheter:* Att utveckla samarbete med universitet. Metodutveckling. Det finns tankar om Trehörna som kunskapscentrum. Man vill finslipa sig mot specifika målgrupper. Kanske skapa en enhet för personer med utvecklingsstörning och missbruk, kanske en utredningsenhet, kanske HVB.

*Verksamhetens hot:* Det är svårt att få en sammanhållen dokumentation i verksamheten och en hög kvalitet på språket. Det finns risk att något inträffar i närsamhället, att brukaren exempelvis begår brott. Verksamheten håller möjligen att bli för stor. Det kan bli svårt att få med sig alla framgångsfaktorer och det finns risk för att man tappar det gemensamma språket.

### **Framgångsfaktorer**

- Tydlighet i uppdraget
- Medvetet bemötande
- Samsyn i arbetsgruppen
- En välstrukturerad och innehållsrik dag för brukaren där innehållet också kan vara vila
- Långsiktighet och tålamod. Att inte ha bråttom
- Reflektion
- Individuellt utformat strukturerat arbete
- Alla är del i ett sammanhang
- Förutsägbarhet som ger minskat utrymme för osäkerhet, ångest och våld
- Somatisk omvårdnad
- Nätverksarbete

## **Betaniahemmet i Askim**

### **Data om verksamheten**

Huvudman är Föreningen Betaniahemmet, en ideell förening som innefattar 18 gruppboendestäder och ca 350 personal. Vi har kartlagt den del av verksamheten som kallas "Projekt Autism". Verksamheten startade år 2000 och syftar till att ge ett nivåanpassat liv till vuxna personer (från 18 års ålder) med autismspektrumtillstånd och grava beteendestörningar. Brukarna kommer från kommuner i hela landet. Ofta handlar det om brukare som "ingen vill ha eller klarar av". "Projekt Autism" består av fyra gruppboendestäder med sammanlagt fjorton platser.

### **Personal**

Det finns gott om personal, 14 till 17 personer på varje boendeenhet, varav 2 natt. Arbetsledning finns på plats dygnet runt. Vid rekrytering av personal går man efter personlig lämplighet och personens förmåga att passa in i det team på gruppboendestaden han/hon ska arbeta i. Formell utbildning är inte så viktig. Man har märkt att välutbildad personal ibland har en tendens att bli överambitiös och öka kraven på brukaren till en nivå, som han/hon inte klarar av. Man eftersträvar en viss "tröghet" i systemet och vill också ha personal som är "trög". Teamanda betonas.

Ledningen för "Projekt Autism" tror på ett ständigt lärande hos personalen. På varje gruppboendestad får personalen, efter eget intresse, välja att antingen gå in i en aktivitetsgrupp, i en kommunikationsgrupp, i en etikgrupp eller i en omvårdnadsgrupp. Omvårdnadsgruppen anses vara den viktigaste. Den ser till att brukaren får god omvårdnad, bra kost, anpassade fysiska aktiviteter, att brukaren blir fysiskt och känslomässigt omhändertagen på bästa sätt. Allt material, alla aktiviteter, allt som ska göras med brukaren arbetas fram och diskuteras i och mellan grupperna. Man betonar vikten av att personalen lägger uppgifter på rätt kravnivå för brukaren. All personal, även vikarier, får en kort omvårdnadsutbildning på fyra dagar, som projektets ledning utformat. När personal har arbetat på gruppboendestaden i ca 4-5 månader går de en tvådagars utbildning för en psykolog. Första dagen används till teoretisk genomgång av autismspektrumtillstånd, den andra till diskussion och handledning kring besvärliga situationer kring brukaren. Personalen får i uppdrag att filma situationerna och återkomma till psykologen och diskussionsgruppen för att få handledning på materialet. Omvårdnadsutbildningen säljs till andra kommuner och man arbetar mycket med handledning till andra personalgrupper.

### **Bärande idéer i verksamheten**

Man betonar vikten av rätt kravnivå i verksamheten för brukaren. Det ska finnas en inbyggd "tröghet" i verksamheten och hos personalen. Organisationen och den fysiska miljön ska vara anpassad efter målgruppen. Exempel på anpassningar av den fysiska miljön är väggar av sjuksidigt lager, fönster som är något mindre och okrossbara, höjt innertak med infälld belysning, högtalarsystem inbyggt i varje lägenhet (brukaren kan lyssna på musik även om han/hon inte klarar av att hantera en musikanläggning), duschar som monteras i taket och ställs in på tid. Policyn är att brukaren alltid ska vara ensam tillsammans med personal i de gemensamma utrymmena. Man eftersträvar inte socialt umgänge mellan brukarna utan brukaren ska bygga upp en relation till personalen i första hand.

### **Samverkan**

"Projekt Autism" tror inte på samverkan mellan olika enheter och verksamheter. Man har dålig erfarenhet av samverkan och har aldrig sett att den fungerar. Man köper de tjänster och den kompetens man behöver. Verksamheten äger själv hela problemet och man stävar efter att

verksamheten ska vara självförsörjande. Samtidigt sker en omfattande samverkan med andra verksamheter och andra personer, men den sker på ett personligt, informellt sätt. Det finns ett stort nätverk och många kontakter. Projektet bedriver en intensiv lobbyverksamhet. Syftet är att sprida kunskap, kompetens och information om den svåra målgrupp projektet arbetar med. Anhörigas och närståendes roll är mycket viktig och man arbetar för en god samverkan och ett gott samarbete. Personal, som arbetar i projektets gruppboendestäder har inte någon direktkontakt med närstående och arbetar inte heller med kontaktmannaskap. Anhörig-/närståendekontakt sker alltid via arbetsledningen på gruppboendestaden. Arbetsledningen strävar efter att ha en kontinuerlig samverkan och kontinuerliga möten med närstående. Ibland kan arbetsledningen få problem i relationen till närstående. Ledningen för "Projekt Autism" tar då över kontakten.

### **SWOT- analys**

*Verksamhetens styrkor* är att man äger hela problemet och att det finns stor erfarenhetsbaserad kunskap. Verksamheten är en helhet. Brukarnas dagliga verksamhet är knuten till boendet och är anpassad till målgruppen. Den dagliga verksamheten har egen personal och man är nogga med att göra skillnad mellan boende och daglig verksamhet.

*Verksamhetens svagheter* är att den är personbunden och att det stora informella nätverket också är mycket personbundet.

*Verksamhetens möjligheter* är att utveckla nya projekt. Det finns tankar om ett projekt kring demens och att bygga upp en verksamhet för personer med så kallade neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som är mellan 15-20 år. Man vill också utveckla och förmedla kunskap om målgruppen.

*Verksamhetens hot* är att kommunerna tar tillbaka sina brukare och inte längre placerar brukare i verksamheten.

### **Framgångsfaktorer**

- Arbetsledning, som hela tiden finns på plats och är tillgänglig dygnet runt. Arbetsledningen har fokus på habilitering av brukaren.
- Stöd från verksamhetsledningen till arbetsledningen. Stöd för att motverka utbrändhet hos arbetsledningen.
- Extern handledning ges endast till arbetsledning, inte till personal. Handledning till personal ges av arbetsledningen.
- Verksamheten "äger" hela problemet. Verksamheten är en helhet och den kompetens som behövs finns inom verksamheten eller också köper man den.
- Enheterna i verksamheten är små. Det finns tre brukare i varje gruppboendestad i tre av enheterna och fem brukare i en fjärde. Det optimala är att arbeta med tre brukare.
- God omvårdnad av brukaren.
- Arbete läggs ner för att sörja för återväxten av personal. Personal ska ha karriärmöjligheter. De ska kunna växa in i nya roller och axla mer och mer ansvar.
- Brukaren ska ha "karriärmöjligheter". När en brukare har anpassat sig, mår bättre och klarar sitt dagliga liv kan han/hon flytta till ett annat boende inom verksamheten som är mer självständigt.
- Flexibilitet i systemet.
- Tillgång till sjuksköterskor, som har en länkande funktion. Tillgång till läkare med somatisk och psykiatrisk kompetens om målgruppen.

## *Mellanform utredning/behandling/konsultation*

### **VUB-teamet i Stockholm**

Öppenvårdsteam för Vuxna med Utvecklingsstörning och grava Beteendeavvikelser inom Stockholms läns landsting.

#### **Data om verksamheten**

Verksamheten, som initialt var ett samarbetsprojekt mellan Handikapp och habilitering, psykiatri och rehabmedicin, startade augusti 2006. Det förelåg ett stort behov av ett expertteam som kunde arbeta med patienter med utvecklingsstörning och allvarliga beteendestörningar som t ex aggressivitet, svåra skrikbeteenden, sexuellt utagerande beteende, självskadande beteenden eller svåra tvångstillstånd. Dessa patienter hade inte kunnat få tillräcklig hjälp från ordinarie psykiatri, habilitering eller primärvård. Upptagningsområdet har 1.3 miljoner invånare och teamet tar emot personer över 16 år. Målgruppen beräknades innefatta cirka 100 personer. Detta antal passerades redan under 2008 och remisserna är i ökande, talande för att det finns ett stort mörkertal där personen trots stora problem varken har kontakt med psykiatri eller habilitering. Endast läkare har möjlighet att remittera till VUB-teamet. Teamets uppdrag är att minska eller få bort beteendestörningen genom att finna orsaken till beteendet hos personen eller i hennes omgivning. Teamet ska också vara bollplank för andra verksamheter där man har brukare med problembeteenden och tillhandahålla utbildning, insikter och handledning, samt följa upp aktörernas ansvar. Teamet remitterar patienter i behov av särskild slutenvård eller utredning till Neuropsyk i Bollnäs, där SLL upphandlat slutenvård för denna patientgrupp. Det är bland annat genom ett minskat behov av slutenvård psykiatrisk vård inom länet som värdet av VUBs insatser blir tydligt.

#### **Personal**

Tjänsterna innefattar en psykiater, en pedagog, en psykolog, samt allmänläkare på timmar, sekreterare och samordnare på halvtid. Flera personer delar på dessa tjänster och allmänläkare och samordnare arbetar nu 80 % i teamet på bekostnad av psykiater och sekreterartjänster. Teamet får regelbunden handledning, och fortbildningsprioriteras.

#### **Bärande idéer i verksamheten**

Teamet gör hembesök till samtliga patienter som man tar ett utrednings- och behandlingsansvar för. I enstaka fall nöjer man sig med ett nätverksmöte, när det är uppenbart att problemen består i bristande samverkan mellan olika aktörer i kommun och landsting. Kunskapsöverföring, konsultation, teamarbete, samordning, uppföljning och kunskapsutveckling genom att bygga upp ett forskningsregister är bärande idéer. Långsiktighet och helhetssyn är andra. VUB-teamet tar över behandlingsansvaret över en begränsad tid i samråd med inremitterande. Man lämnar inte ärendet förrän en förbättring kommit till stånd, när VUB-teamet inte upplever att det kan bidra till ytterligare förbättring. Några gånger har vårdgrannar inte kunnat följa de rekommendationer som teamet givit, och därmed omöjliggjort nödvändiga insatser.

#### **Samverkan**

I varje VUB-ärende ska det finnas ett nätverk av god man/förvaltare, LSS-handläggare, skola/daglig verksamhet, boende och habilitering. Dessutom finns ofta en kontakt inom primärvården och med psykiatrin. Alla i nätverket måste arbeta mot samma mål, ha samma information och kommunicera på samma sätt med patienten för att motivera och förändra, inte bara ett problembeteende, men ofta patientens hela vardag. VUBs uppgift är att tydliggöra

mandat och ansvarsfrågor och ge rekommendationer. VUB följer alltid upp nätverkets gemensamma beslut som tas i fysiska möten.

VUB önskar mer samarbete med primärvården och övrig psykiatri men det finns ibland hinder i form av okunskap och tidsbrist. Man försöker alltid involvera anhöriga/närstående som kan ge mycket information och också hjälp till förståelse. Teamet skulle behöva farmakologisk handledning och mer insatser från utredande enheter som inte alltid har kunskap om både utvecklingsstörning och andra psykiatriska/neurologiska tillstånd.

### **SWOT-analys**

*Verksamhetens styrkor:* Ett genuint intresse, stark motivation, lust och förmåga att förändra. Att VUB-teamet samarbetar inom teamet är en styrka eftersom olika professioner och verksamheter har olika syn på ett problem och olika perspektiv.

*Verksamhetens svagheter:* Att man är många tar mycket tid. Svårt att organisera arbetet med många halvtider. Svårt med tre organisationer.

*Verksamhetens möjligheter:* VUB får en unik bild av målgruppens behov och av hur landstings- och kommunala verksamheter är utformade i Stockholms län samt hur de fungerar i dagsläget. Kanske kan denna bild bidra till en bättre organisation av vården och en mer effektiv resursanvändning. Att sprida kunskap och god praxis, underlätta samverkan och förbättra patientens och anhörigas livssituation.

*Verksamhetens hot:* Förändrade direktiv i ny politisk ordning, krympande resurser, organisationsförändring som inte främjar patientfokusering och alltför stark detaljstyrning i rapportering och verksamhet.

### **Framgångsfaktorer**

- Uppriktig önskan att sätta patientens bästa i främsta rummet.
- Ökad kunskap och ökad kunskapsförmedling till berörda verksamheter, t ex psykiatri, habilitering, primärvård och kommun.
- Rätt insatser och uppföljning av dessa.
- Samverkan och gränsöverskridande så att personerna inte riskerar att hamna mellan stolar.
- Långsiktigt tänkande: Hur ska patientens hela livssituation förbättras och vem gör vad för att uppnå målen.

## **KUP Östergötland/Linköping**

Konsultationsteam för personer med Utvecklingsstörning och Psykisk störning.

### **Data om verksamheten**

KUP Östergötland startade 2006 och drevs med projektpengar det första året. Tanken är att verksamheten ska permanentas och drivas i närsjukvårdens regi. Målgrupp är vuxna personer (från 18 års ålder) med utvecklingsstörning som har eller misstänks ha psykisk störning. Huvudman är landstinget i Östergötlands län. Verksamheten är organisationsövergripande och innefattar primärvård, psykiatri, kommun samt privat verksam psykolog. Administrativt tillhör verksamheten Länspsykiatriskt Centrum Östergötland. Verksamhetens uppdrag är att fungera som ett mobilt konsultationsteam i komplexa ärenden och att följa, samla och förmedla forskningsresultat och annan kunskap rörande målgruppen. Behandlingsansvaret för brukaren finns endast tillfälligt i KUP-teamet. Remisser till teamet kommer framförallt från psykiatri och primärvård.

### **Personal**

KUP- teamet består av två allmänläkare, en psykiater, en arbetsterapeut och en psykolog. Varje person arbetar 10 timmar/månad i teamet. Man är på väg att anställa en socionom, som också kan arbeta som sekreterare och samordnare. Det finns behov av en person på halvtid, som arbetar som koordinator, som samlar in dokumentation kring varje brukare och som förbereder och organiserar möten.

Flera i teamet har sedan länge ett intresse av att arbeta med personer med utvecklingsstörning. Man har skaffat sig kunskap om målgruppen och fortbildat sig på eget initiativ.

Arbetsterapeuten i teamet arbetar med handledning till personal, och psykologen med råd och stöd till närstående och personal.

### **Bärande idéer i verksamheten**

KUP-teamet i Linköping vill svara mot det behov, som personal, både inom kommun och landsting och andra personer i målgruppens närhet har av att kunna konsultera ett team med samlad kunskap om diagnostisering, behandling och bemötande. Det finns ca 1300 personer i Östergötland som tillhör personkrets 1 enligt LSS. Det stora flertalet av dem lider även av psykisk ohälsa och diagnostisering i målgruppen är erkänt svår. KUP-teamet är inget akut konsultationsteam. Man bedriver ett multidisciplinärt teamarbete och arbetar främst med ett brukarcentrerat nätverksarbete. Teamet ger handledning och utbildning utifrån enskilda brukarärenden. Vård- och behandlingsansvaret ligger kvar hos ansvarig läkare, som förutsätts medverka i behandlingen av brukaren.

En person i teamet förbereder ärendet, beställer journalkopior och kontakter brukarens kontaktperson. Hela teamet träffas för att läsa remissen, komplettera uppgifter och för att samla ihop så mycket dokumentation som möjligt om brukaren. Ambitionen är att två-tre personer i teamet träffar brukaren. Man gör hembesök och har nätverksmöten. Vid dessa möten deltar också närstående, god man och kommunsjuksköterska. Teamet vill skapa en samsyn på brukarens problematik. Efter hembesök och/eller nätverksmöte återrapporterar man till hela teamet, diskuterar möjliga åtgärder, formulerar ett remissvar och ger rekommendationer. KUP-teamet arbetar med varje brukare under högst ett år.

### **Samverkan**

KUP i Linköping samverkar med sjuksköterskorna i de kommunala LSS-enheterna. I Östergötland pågår uppbyggnad av en vuxenhabilitering. Teamet ser det som naturligt och önskvärt att KUP-verksamheten knyts till en vuxenhabiliterande enhet. KUP-teamet har också behov av att samverka mer med psykiatri och neurologi.

Samverkan hindras av den tidspress som finns i alla verksamheter. Teamet arbetar för att få ett bra samarbete med närstående, gode män, personal och övriga viktiga personer i brukarens nätverk. Man arbetar för att skapa en samsyn och för att samarbetet i nätverket ska fungera. Samverkan är viktigt för att få en helhetssyn på brukaren. Endast genom samverkan med personer i brukarens nätverk kan man få en bild av vad som är psykiatrisk problematik, vad som är somatisk och vad som beror på miljön runt brukaren.

Innan projektstart skickade teamet ut brev och broschyrer om verksamheten till samtliga läkare inom upptagningsområdet. Man har haft möten med representanter från kommun, psykiatri och landsting där man beskrivit teamets uppdrag och arbetssätt.

### **SWOT-analys**

*Verksamhetens styrkor:* Teamets ständigt ökande kunskap om målgruppen.

Att verksamheten överhuvudtaget finns. Det finns en kraft i efterfrågan och ett stort behov av KUP-teamets kompetens. Man har byggt upp ett varumärke. Teamet har ett stort kontaktnät och mycket arbete kring målgruppen är på gång i hela landet.

*Verksamhetens svagheter:* Bristande tid. Teammedlemmarna har för få timmar avsatta för uppdraget. Generellt finns kunskapsbrist om målgruppen och detta försvårar teamets insatser. Kontakten med psykiatrin är dålig. Brist på psykiatrer.

*Verksamhetens möjligheter:* Att möta fler och fler brukare. Teamet får ökande erfarenheter och kunskaper med tiden. Det finns möjlighet att fördjupa sig. Ökad samverkan med LSS-sjuksköterskorna i kommunerna.

*Verksamhetens hot:* Att inte få pengar till fortsatt verksamhet. Att inte kunna nyrekrytera en psykiater.

### **Framgångsfaktorer**

- Utredning av brukarens grundtillstånd
- Intresse i psykiatrin för målgruppen
- Att inte missa psykiatrisk eller somatisk diagnos
- Tid för uppdraget
- Tid för kunskapsinhämtning, läsning och konferenser. Utrymme för forskning.
- Adekvat kompetens eller möjlighet att skaffa sådan. Habiliteringsläkare/distriktsläkare med psykiatrisk kompetens.
- En stabil grupp av personal
- Att verksamheten är ansluten till klinik. Kan tex vara vårdcentral eller habilitering.
- Möjlighet att få brukare utredda. En vuxenhabilitering att samverka med kring utredningar.
- Kanaler till slutna psykiatrisk vård.
- Intresse för målgruppen.
- Kontaktnät.
- Att få uppdrag och möjlighet att handleda andra.

## **TUB i Örebro**

Team för personer med Utvecklingsstörning med grav Beteendeproblematik och/eller psykisk tilläggsproblematik.

Teamet startade 2003 och en utvärdering gjordes 2005. Huvudman är Örebro Läns Landsting och uppdragsgivare är Örebro Läns Kommuner. Organisatoriskt och administrativt tillhör TUB Vuxenhabiliteringen. Bakgrund till TUBs tillkomst är att det tidigare fanns två vårdplatser för personer med utvecklingsstörning på en psykiatrisk avdelning för äldre i Örebro. Verksamheten för personerna med utvecklingsstörning fungerade dock inte bra inom äldrepsykiatrin, varför vårdplatserna togs bort. Ett antal utredningar gjordes och Örebro Läns Landsting och Örebro Läns Kommuner bestämde sig för att satsa på TUB.

Målgrupp är personer (från 18 års ålder) med utvecklingsstörning med svår beteendeproblematik och/eller psykiatrisk tilläggsproblematik. De övergripande målen för verksamheten är att underlätta så att den enskilde kan bo kvar i sin bostad, att bidra till ökad livskvalitet för den enskilde samt att bidra till en förbättrad arbetsmiljö för personalen. TUB får sina uppdrag från arbetsledare och enhetschefer från någon av länets kommuner. Kontrakt avseende uppdragets innehåll och omfattning skrivs mellan TUB och uppdragsgivaren.



TUB riktar sig till brukare med svår och komplex problematik och utför inte ordinära habiliteringsuppdrag. TUB är en specialverksamhet med speciell kompetens och med speciell inriktning mot problemskapande beteende. Man ser gärna att det funnits platser på en psykiatrisk vårdavdelning för personer med utvecklingsstörning. Upptagningsområdet hade kanske fått vara större men verksamheterna hade kompletterat varandra bra. En helhetssyn på brukaren är viktig.

TUB består av tre personer, en arbetsterapeut och två socionomer. I det ursprungliga teamet hade alla tre steg 1-kompetens i psykoterapi. Idag är det endast arbetsterapeuten. De två socionomerna håller på att utbilda sig, en av dem med kognitiv inriktning. Man anser att det är mycket värdefullt att ha ett terapeutiskt förhållningssätt i teamet. I teamet finns kunskap och erfarenhet av psykiatri, arbetsledning och arbete i kommunal verksamhet.

När TUB får ett uppdrag åker teamet ut till verksamheten/verksamheterna där brukaren finns och gör en kartläggning av brukaren och av den miljö han/hon befinner sig i. Man observerar brukaren i problemsituationer och i situationer där allt fungerar bra. TUB intervjuar anhöriga/närstående, personal och övriga personer i brukarens nätverk. Man försöker ta reda på så mycket man kan om brukarens historia. TUB kan göra observationer och intervjuer också på kvällar och helger.

Efter kartläggningen gör TUB sin bedömning. Man träffar därefter uppdragsgivaren (arbetsledare, områdeschef, enhetschef) och beskriver de ”förbättringsområden” som man råder chef och personal att arbeta med. Ofta handlar det om att arbeta med struktur för brukaren och att åter bygga en relation till brukaren. Vid problemskapande beteende vänder sig personalen oftast ifrån brukaren istället för att närma sig honom eller henne. Onda cirklar skapas, som är svåra att bryta, speciellt om beteendet har pågått en längre tid. Efter kartläggningen påbörjas ofta en handledningsperiod där TUB tillsammans med personalen kommer överens om vilka ”förbättringsområden” som är möjliga att arbeta vidare med i handledning.

Ibland arbetar TUB med brukaren och personalgruppen parallellt. Arbetet med brukaren (personer med lätt utvecklingsstörning) sker i form av ”reflekterande samtal” om vad som händer brukaren i vardagen och i relation till personalen.

Från början var tanken att TUB skulle arbeta med beteendeterapeutisk inriktning och med direkt förändring av brukarens beteende. Man arbetar istället med att förändra brukarens miljö och omgivning och personalens förhållningssätt till och bemötande av brukaren. Uppdragstiden för ett ärende varierar mellan sex månader och ett år. Det kan också ta längre tid, som upp till två år. TUB gör en uppföljning efter tre månader. Vid behov kan man då inleda en ny behandlingsperiod. Ofta behövs nya insatser från TUB efter en tid, då personal byts ut och ny kommer in. TUB har tillgång till psykiaterkonsult vid behov och teamet har egen kontinuerlig handledning.

För närvarande får TUB inte så många ärenden. Önskemål om att utöka TUBs målgrupp har förts fram i olika sammanhang och då särskilt från de mindre kommunerna i Örebro län. Det finns t ex önskemål om att målgruppen också ska omfatta personer under 18 år, och/eller personer med Aspergers syndrom. Kommunpsykiatrin vill också ta del av den kompetens som finns i TUB. TUBs styrgrupp, som består av representanter från länets kommuner, Örebro läns landsting och TUB överväger att förslå en utökning av målgruppen i och med att ett nytt

avtal ska tecknas i juni-09 mellan Örebro Läns Landsting och Örebro läns kommuner. En enkätundersökning i länets kommuner kommer att vara underlag för detta beslut.

## *Rena konsultteam*

### **KUP-teamet i Uppsala**

Konsultationsteam för Utvecklingsstörning och Psykisk ohälsa.

#### **Data om verksamheten**

Verksamheten startade 1993 som ett projekt med stimulanspengar från Socialstyrelsen. Den permanentades 1997. Huvudman är Uppsala läns landsting och Uppsala kommun. I verksamhetens styrgrupp ingår KUP-teamet samt ledningsrepresentanter från landstingets psykiatri, landstingets habilitering och från kommunen. KUP-teamets uppdrag är att ge konsultation till personal i habilitering, kommun och psykiatri som arbetar med brukare med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa. Konsultationsuppdrag fås via telefonsamtal eller skrivna remisser. Man genomför cirka 40-60 konsultationer per år och vänder sig till vuxna, 18 år och uppåt. Det rör sig om ca 25-35 brukare per år. I upptagningsområdet finns ca 500 vuxna personer med utvecklingsstörning. En del ärenden återkommer till teamet ett flertal gånger.

KUP-teamet sammanträffar en förmiddag i veckan. Då finns möjlighet till två konsultationstillfällen à 1 ½ timme. Det ingår också i KUP-teamets uppdrag att utbilda psykiatri- och kommunpersonal. Verksamheten är drivande vad gäller att utveckla och förmedla kunskap om utvecklingsstörning och psykisk ohälsa.

#### **Personal**

KUP-teamet består av en psykolog, som är teamets samordnare, en boendesamordnade från kommunen, en psykiater från landstinget i Uppsala län samt en kurator från Habilitering och Hjälpmedel. Varje profession arbetar fyra timmar i veckan i KUP-teamet. Professionerna är valda utifrån funktion och tvärfacklig representation.

#### **Bärande idéer i verksamheten**

KUP-teamet eftersträvar hög tillgänglighet. Teamet vill ta emot alla ärenden som aktualiseras. Väntetiden för ett nytt ärende är maximalt några veckor. Man gör två till tre uppföljningar av samma brukare. Teamet försöker sedan släppa ärendet och hitta vägar där andra tar vid. KUP-teamet arbetade tidigare med direkt behandling av brukaren och med behandlingsansvar. Arbetet har därefter utvecklats mot mer ren konsultation till personal och god man kring brukaren. Teamet vill fungera som ”en droppe olja som smörjer maskineriet”. Personal som arbetar med brukaren kommer till konsultationen. Brukaren är inte med. God man är informerad och kan också delta. Anhöriga/närstående är närvarande i den mån de är gode män. Personer med beslutsmandat för de olika verksamheterna, som brukaren befinner sig i, ska finnas på plats. Områdesansvarig sjuksköterska från kommunen är närvarande.

Teamet har en och en halv timme på sig att komma med råd och rekommendationer. Denna tidspress hjälper teamet att fokusera på ”rätt” problem. Psykiatern i teamet arbetar dock ibland direkt med brukaren, så även de andra i teamet. Psykiatern kan göra medicinändringar, eller åka ut och göra en akut bedömning. Ofta ger psykiatern konsultstöd till den psykiatriska verksamhet som behandlar brukaren. KUP övertar inget vårdansvar, utan hjälper till att diskutera komplicerade ärenden med syftet att förhindra att handläggning och insatser fördröjs

eller stoppas upp av yttre formella skäl. Teamet har hög trovärdighet i andra verksamheter och kan lotsa brukare vidare. Man förmedlar kontakt med handledare till personal när detta behövs. Varje möte dokumenteras med hjälp av mötesanteckningar. Konsultanden har rätt att få en anonym konsultation. Mötet genomförs då som en ren personalkonsultation/handledning, utan att brukarens identitet röjs.

KUP-teamet har och vill upprätthålla en hög och bred kunskapsnivå. Man vill förmedla och föra över kunskap till andra professionella. Man arbetar för kunskapsutveckling i sin egen och i andras verksamheter, för metodutveckling och för en nära koppling till forskning och verksamhetsutveckling.

### **Samverkan**

KUP-teamet samverkar med personal kring brukaren och med brukarens gode man. Representanter från habilitering, psykiatri och kommun finns i KUP-teamet. Detta ökar smidigheten i samverkan dessa verksamheter emellan. KUP-teamet har hög trovärdighet och får, genom den personal som kommer till konsultation, förankring i dessa verksamheter. Det finns behov av bättre samverkan med primärvården. Förståelsen för brukarens problematik och personalens upplevda problem med brukaren är ibland dålig inom primärvården. Man arbetar för att primärvården ska komma med i en centrumbildning för kunskapsutveckling, och en primärvårdsläkare är nyligen anställd inom ramen för primärvården, för brukare med särskilt stora behov. Läkaren har sin mottagning i Vuxenhabiliteringens lokaler. Då fokus för verksamheten vänder sig med råd och stöd till personal, samverkar KUP-teamet inte primärt med anhöriga.

### **SWOT-analys**

*Verksamhetens styrkor:* Verksamheten har hög tillgänglighet. Det finns tvärfacklighet, samverkan och kunskap. Man arbetar med strukturerad observation av brukaren. Det finns en god vilja i verksamheten. Man når ut genom representationen i teamet och i styrgruppen. Man har kanaler och kontakter. Det finns struktur.

*Verksamhetens svagheter:* Samverkan med primärvården är inte optimal. Brukarna blir inte alltid respektfullt bemötta inom primärvården, vilket skapar problem i närmandet av primärvården.

*Verksamhetens möjligheter:* Att primärvården kommer med i centrumbildningen. Att man anställt en primärvårdsläkare på halvtid. Brukare med särskilt stora behov kan lista sig. Läkaren har mottagning i Vuxenhabiliteringens lokaler. Projekt kring medicinering av personer med utvecklingsstörning med särskild tonvikt på psykofarmaka. Arbete med en handbok till primärvårdsläkare.

*Verksamhetens hot:* Läkarbrist i psykiatri. Byten av ansvariga chefer utgör ett hot mot samverkan. Nya chefer, som har en annan inriktning och en annan prioritering.

### **Framgångsfaktorer**

- Tydlig ledning. Tydligt uppdrag för verksamheten och tydligt mandat, som ger utrymme.
- Samverkan. Tydligt mandat från de olika ledningarna och huvudmännen.
- Bred kunskap (från målgruppens behov av struktur i vardagen till psykoterapeutisk kunskap).
- Kunskap om utvecklingsstörningens innebörd (hur mycket stress en låg begåvning faktiskt ger, problematiken med att inte förstå, problematiken kring vad som är normala reaktioner).
- Arbete med kunskapsutveckling(verksamhetsutveckling, koppling till akademisk forskning)
- Personliga relationer och nätverk
- Familjearbete.

- Ständig metodutveckling.

### **Konsultteam i Nyköping**

Specialistteamet UPA (Utvecklingsstörning, psykisk ohälsa och autism).

Specialistteamet UPA i Nyköping startade 2007 på initiativ av Handikapp/Habilitering och kommunens utbildningsansvariga. Huvudman är Landstinget Sörmland och Nyköpings kommun. Initiativ har tidigare tagits i Sörmland angående personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa. Dessa projekt har ökat kunskapen om målgruppen och målgruppen har lyfts fram. Specialistteamet UPA hjälper till med brukarärenden, som är komplexa och där det finns behov av samverkan mellan kommun och landsting. Teamet kan ge stöd och råd till anställda inom landstinget och kommunerna Nyköping, Oxelösund, Trosa och Gnesta, som arbetar med personer (från 18 års ålder) med utvecklingsstörning och/eller autism som dessutom lider av psykisk ohälsa. Man vill förhindra att personerna "faller mellan stolarna". Teamets uppdrag är inte att bli patientansvarigt utan att fungera som ett konsultteam.

Specialistteamet UPA består av primärvårdsläkare, kommunsjuksköterska, psykiater från landstinget. Kurator från vuxenhabiliteringen och arbetsterapeut från neuropsykiatriskt centrum är adjungerade. Ärenden anmäls till teamet via en blankett där brukarens situation och problematik beskrivs. Blanketten skrivs under av enhetschef inom kommunen eller av läkare inom landstinget. Beställning av stöd från teamet görs oftast av boendepersonal och av god man. Samverkan med anhöriga/närstående är inte särskilt ofta förekommande. Ärenden kan anmälas anonymt eller med brukarens namn.

Behovet av teamets insatser är stort och gensvaret är bra. Teamet är dock sårbart i sin organisation. Verksamheten är avhängig person och inte funktion. Verksamheten bärs av eldsjälar.

### ***Övriga.***

#### **Norrbottnens läns landsting**

Nedanstående uppgifter är lämnade av representanter för Råd och Stödverksamhet, socialförvaltning, kommunal verksamhet, primärvård och psykiatri i Norrbottens läns landsting.

Verksamheterna som kommer i kontakt med personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa arbetar med olika lösningar, men innehållet i det man gör är ungefär detsamma. Varje verksamhet har sina "glasögon" när man ser på brukarna.

Man har gjort en undersökning av 38 personer i länet med psykiatrisk diagnos som sökt Råd och Stöd. Mer än hälften av personerna hade en utvecklingsstörning. Idag tänker man mer på att en person med psykiatrisk diagnos kan ha en utvecklingsstörning och försöker då utreda detta. Samtidigt är det ofta svårt för personer som "tillhör omsorgerna" att få psykiatris ögon på sig. Fortfarande tror man av och till inom psykiatrin att det finns omsorgsläkare. I allmänhet finns inget fokus på psykisk ohälsa när det gäller personer med utvecklingsstörning.

Personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa är en prio-1-grupp inom primärvården. Hittills har man dock inte haft några riktade utbildningsinsatser angående målgruppen, Det är upp till den enskilde läkaren att skaffa sig kompetens. Det finns psykiater att konsultera. I glesbygden kan man inte välja läkare utan får ta emot den primärvård som finns. Omhändertagandet av målgruppen ser olika ut på olika vårdcentraler. I vissa områden finns många gruppboendestäder, vilket ökar kontakten med och kompetensen om målgruppen.

Det finns ingen speciell samverkansgrupp kring målgruppen, men viss kunskapsöverföring sker mellan olika verksamheter och man är angelägen om att öka kompetensen om utvecklingsstörning och psykisk ohälsa. Ett projekt pågår där man ser över och tar ställning till organisation och arbetssätt för såväl barn- som vuxenhabilitering. Det saknas en särskild organisation för vuxenhabilitering. Vuxenhabiliterande insatser ingår i primärvårdens uppdrag. Inom kommunal verksamhet har man nyligen anställt fyra LSS-sjuksköterskor som ska ha hand om 32 gruppboendestäder för personer med utvecklingsstörning och 8 gruppboendestäder för psykiskt funktionshindrade. Man tror att en viktig framgångsfaktor är att ha kompetenta sjuksköterskor som kan och är vana vid psykiatri och utvecklingsstörning.

Det finns behov av samverkan mellan Råd och Stöd, kommun, primärvård och psykiatri och det finns behov av utbildning. Man tycker det hade varit bra att ge utbildningsinsatser till verksamheterna samtidigt och tillsammans. På något ställe finns psykiatri och Råd och Stöd i samma hus, och har därmed en naturlig samverkan. Psykiatrin arbetar med stöd och handledning till gruppboendestäderna i kommunen och därmed indirekt till brukaren. Alla gruppboendestäder har en distriktsläkare. Psykiatrin har goda intentioner, men har bemanningsproblem.

Det finns en eldsjäl inom psykiatrin i länet med extra stort intresse och engagemang för målgruppen. Det finns dessutom en ST-läkare inom psykiatrin med särskild inriktning på personer med utvecklingsstörning. Det betonas att man måste hitta rätt personer, som kan fungera som bryggare och länkpersoner, om samverkan mellan olika verksamheter ska fungera. Mycket bygger på personliga kontakter. Fungerar dessa länkpersoner blir organisationen mindre sårbar för förlust av eldsjälar.

Man vill lyfta fram den grupp, som inte är känd av vare sig psykiatrin, kommunen eller primärvården, som har utvecklingsstörning och ofta psykiska besvär, och som klarar sig tack vare goda sociala kontakter. Dessa personer får det dock allt svårare på grund av det hårdnande klimatet på arbetsmarknaden. Det finns personer som föredrar en psykiatrisk diagnos och kontakt med psykiatrin framför en identitet som brukare med utvecklingsstörning. Det är en grupp som är svår att nå och som man behöver lära sig att bemöta. Kvinnor med funktionsnedsättning/utvecklingsstörning far ofta illa och blir utsatta för olika övergrepp i större utsträckning än män. Det behövs ett genusperspektiv och problematiken måste uppmärksammas. Många brukare som är födda på 80-talet får boendestödinsatser i sina egna hem. Allt fler brukare väljer idag denna form av stödinsats och insatserna har ökat betydligt de senaste fem åren. Boendestödjarna möter mer och mer komplicerade problem. Fördelningen man/kvinna är ganska jämn för de brukare som får boendestöd. Allt färre kvinnor med utvecklingsstörning bor i gruppboendestäder. Kanske finns det förväntningar att kvinnor ska klara sig själva mer, kanske klarar sig kvinnor bättre.

En fråga som behöver lyftas fram är psykofarmakabehandlingen av målgruppen. Det är viktigt att läsa journalerna. Samverkan mellan primärvård och psykiatri behövs. Inom psykiatrin

finns en pånyttfödd polyfarmaci. Kanske har personer med utvecklingsstörning onödigt nedsatt kognitiv förmåga på grund av övermedicinering och medicinbiverkningar.

Inkörsporten för alla är primärvården, en primärvård med stöd av psykiatrin. Det rör sig om en mycket heterogen grupp brukare med stor spridning av kognitiv förmåga och av behov. Psykisk ohälsa tar sig mycket olika uttryck beroende på begåvningsnivå och andra faktorer. Det är svårt att få samtalsstöd att fungera för gruppen och de som ska ge samtalsstöd behöver kompetenshöjning. När man remitterar till samtalsbehandling händer det ofta att ingen kan eller vill åta sig detta. Råd och Stöd ska inte ge behandling, psykiatrin tycker inte man har kompetensen, primärvården har inte resurserna. Personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa är en grupp, som behöver mycket tid av behandlaren och man kan inte förvänta sig att de själva ska ta ansvar för sin behandling. Det kan också vara svårt att förklara för dessa brukare varför de inte alltid kan få just den behandling de önskar. En lösning på just detta kan vara samverkan och att man talar samma språk.

Som avslutning poängteras det överlag goda samarbetet mellan olika instanser och vårdgivare i Norrbottens län, trots de stora geografiska avstånden eller snarare kanske tack vare dem.

### **Västerbottens läns landsting**

Nedanstående uppgifter är lämnade av representanter för Råd och Stödverksamhet och psykiatrisk öppenvård i Västerbottens läns landsting.

Det finns ingen samordnad habilitering för vuxna i Västerbotten, utan en Råd och Stödverksamhet samt utredande vuxenhabiliteringsteam. LSS-verksamheterna och psykiatrins olika delar har geografiskt sammanfallande upptagningsområden. Man arbetar motiverande och samordnande med personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa. Man ger stöd till omgivningen och ordnar nätverksträffar där psykiatrin ingår, men oftast deltar inte läkare. Samarbetet med primärvården är inte tillfredsställande för vare sig Råd och Stödteamen eller psykiatrin. Det finns mycket somatisk ohälsa i målgruppen. Råd och Stödteamen har inte läkare.

Vilja och intresse att arbeta med målgruppen finns i psykiatrin, men tidspressen är ett problem. Psykiatrin skulle behöva arbeta mer hemma hos brukaren, på brukarens villkor och med brukarens nätverk. Råd och Stöd ska vara ett komplement till primärvård och psykiatri. Ibland finns dock problem med gränsdragningar. Det finns också en gränsdragningsproblematik mellan specialistpsykiatri och kommunpsykiatri, och mellan psykiatri och primärvård. Brukare kan bollas mellan dessa instanser och bristande samarbete skapar hinder. Kommunsjuksköterskorna fungerar ibland som länkpå personer. De håller i nätverksträffar och tar initiativ till samverkan. I vissa delar av landstinget fungerar samverkan bra mellan psykiatri och andra aktörer. Man har gjort samarbete och samverkan till en prioriterad fråga.

Satsningar görs inom landstinget för att utveckla arbetssättet inom neuropsykiatri och för personer med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa. I ett ytterligare annat projekt arbetar psykiatrisjuksköterskor vid två vårdcentraler med att "fånga upp" personer med utvecklingsstörning. Kompetensen och kunskapen om målgruppen behöver öka. Huvudmän och personer, som arbetar med målgruppen, behöver mer motivation för att ta upp svårigheter och aktuella frågor och inte tänka att någon annan ska ta hand om problematiken. Det finns lagar som reglerar insatserna och det finns även pengar, om än inte tillräckligt. Genom samordning skulle resurserna nyttjas bättre. Lösningar på problem måste anpassas till

de lokala förutsättningar som finns. Verksamheter bör vara behovsgrundade och inte diagnosgrundade. Det är viktigt att ta reda på var portarna in i systemet är när man har utvecklingsstörning och psykisk ohälsa. Den som arbetar med att bygga upp en relation till brukaren och motivera honom/henne till en kontakt, måste ha överblick och känna trygghet i systemen. Det är ett långsiktigt och mödosamt arbete. Man behöver utveckla metodik för bedömning och omhändertagande. Man måste lära känna varandras arbete och man måste stärka brukarnas rätt till behandling.

Målgruppen kräver tid för att få rätt insatser, och tid kostar pengar. Pengar, som kan tjänas in på en bra verksamhet, tjänas kanske inte in i den egna verksamheten, utan i någon annan. Det är samma skattepengar det handlar om. Det behövs ett lokalt perspektiv men över huvudmannagränserna. I Västerbottens läns landsting finns ett socialpsykiatriskt kunskapscentrum som kunde användas mer. Det behövs utbildning över huvudmannagränserna kring målgruppens problematik och behov, kring diagnostik och läkemedelsbehandling. Kanske kan också Sveriges Kommuner och Landsting och Socialstyrelsens NU!-projekt vara behjälpliga med utbildning.

## BILAGA 3

### Manual

för verksamhet inom hälso- och sjukvården för

### Vuxna med utvecklingsstörning och psykisk ohälsa.

Verksamheten kan organisatoriskt tillhöra allmänmedicin/primärvård eller psykiatri, eller vara fristående. Vuxna med utvecklingsstörning utgör en riskgrupp för psykisk ohälsa men inte alla utvecklar sådan. Ofta är det svårt och tidskrävande att särskilja vad som är symtom på somatisk respektive psykisk ohälsa, och i några fall är det inte möjligt att göra en sådan åtskillnad. Det är önskvärt att försöka arbeta förebyggande mot såväl somatisk som psykisk ohälsa, och då behöver personernas nätverk involveras.

Det är viktigt att reflektera kring informationshantering/kommunikation. Att bygga upp ändamålsenliga rutiner för informationshantering/kommunikation är ett förebyggande arbete för att förhindra problem (bland annat så kallade avvikelser) i sjukvården. Kommunikation bör vara ömsesidig, och när patienten har utvecklingsstörning måste omgivningen ta ett större ansvar för att kommunikationen blir tydlig och fungerar. Många personer med utvecklingsstörning har behov av en ”tolkperson” – en person som känner patienten väl och kan hjälpa honom/henne att kommunicera – i kontakter med sjukvården. Samverkan är särskilt viktig kring patienter med utvecklingsstörning, och förutsätter kommunikation med andra som har ansvar/beslutsbefogenheter och/eller kan tillföra kompetens. Kommunikationen måste fungera både till/från patienten och till/från nätverk och andra vårdgivare. Skriftlig information är ett bra verktyg eftersom många runt personen behöver informeras. Begriplig skriftlig information är också bra för brukaren själv. Vuxna med utvecklingsstörning kan ha nytta av informationsmaterial som ursprungligen utformats för barn, såsom vissa broschyrer med enkel text och tydliga bilder. Ofta behöver närstående/personal dock omforma materialet så att det blir individuellt anpassat.

Checklistor och blanketter strukturerar och underlättar arbetet. Vetenskapligt prövade skattningsformulär (ex RSMB) finns. Det finns också många lokalt utformade och använda checklistor och frågeformulär. Verksamheten kan själv göra de formulär man har behov av, eller ta kontakt med andra verksamheter för samverkan i detta.

Personer med utvecklingsstörning har i princip samma hälso- och sjukvårdsbehov och samma hälsorisker som andra. De skiljer sig från patienter utan utvecklingsstörning på följande sätt:

- ☒ De har svårare att kommunicera.
- ☒ De kräver mer tid och anpassning från omgivningen både för att förstå och göra sig förstådda, och för att medverka i undersökningar.
- ☒ De är mer utsatta för vissa hälsorisker, t ex psykisk ohälsa, mag-/tarmbesvär, övervikt.
- ☒ De har sämre förmåga att själva ta initiativ och ansvar, varför omgivningen behöver involveras.
- ☒ De har ofta annorlunda perception (gäller både miljö och symtom, t ex överkänslighet för ljud och/eller nedsatt smärtekänslighet).
- ☒ Kroppsliga symtom kan vara uttryck för psykisk ohälsa, och vice versa.
- ☒ Problemskapande beteenden kan vara uttryck för kroppslig ohälsa, psykisk sjukdom eller brister i miljö och bemötande.



## 1. Hur får målgruppen kännedom om verksamheten?

Målgrupp:

**Vuxna personer med utvecklingsstörning.**

Målgruppens företrädare/stödpersoner:

Närstående/gode män till personer med utvecklingsstörning.

Personal inom gruppbostad, daglig verksamhet, personlig assistans, boendestöd etc.

Personal inom sjukvård, habilitering, socialtjänst etc.

Dessa får kännedom om verksamheten genom riktad information, t ex en folder som kan distribueras via habilitering, sjukvård och kommunal verksamhet samt genom **hemsida**. Hemsidan är lättläst och tydlig, och lätt att hitta. Innehållet uppdateras regelbundet (1 gång per vecka/månad) av en person (gärna sjuksköterskan/länkpersonen), som har tid avsatt för detta. ”Ingången” till verksamheten måste vara bred och tydlig.

På hemsidan/i foldern finns information om:

**Verksamhetens uppdrag**, t ex undersökning, bedömning, diagnostik av kroppslig och/eller psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning; behandling; samverkan med nätverk och aktörer runt brukaren; remiss till nästa vårdnivå/specialistnivå.

Ev begränsningar av uppdraget, exempelvis geografiskt eller antal patienter.

Akutverksamhet.

Verksamhetsuppföljning och kvalitetsutveckling, bl a via patientregister.

**Personal:** läkare, sjuksköterska/länkperson, ev psykolog. Annan relevant personal. Gärna foton!

**Adress, telefon, e-postadress, lokaler** – gärna med foton!

**Inom primärvård: Hur man listar sig.** Information om ”automatisk” listning respektive aktivt val.

**Inom psykiatri:** Hur sker samverkan med familjeläkare/husläkare?

**Hur man får kontakt.** Telefon, e-post, brev, besök. Vem som kan remittera och hur. Remissblankett bör finnas på hemsidan.

**Vad som behövs vid första besöket:** tolkperson, gärna skriven livs- och sjukdomshistoria, ev journalkopior, medicinlista etc.

Vad kostar det och hur betalar man?

**Telefontider** – generösa.

**Vad som ingår i ett ”hälsopaket” som erbjuds listade patienter:** Exempelvis hälsokontroll 1g varje år eller i mån av behov, vårdplan med personal och närstående. Sjukvård när så behövs; råd om livsstil, kost, motion. Kontroll av syn och hörsel. Vem som har ansvaret för att hälsokontroller/vårdplan görs och följs upp.

**Information om patientregister.**

**Information om sekretess. Hur man lämnar medgivande till samverkan. Hur man lämnar samtycke till vård.**

**2. När pat eller hans/hennes företrädare/personal tar kontakt:**

**Per telefon:** Man får tala med **sjuksköterskan/länkpersionen**.

**Per e-post:** Man får svara på frågor enligt nedan, gärna i ett formulär.

**Länkpersionen samlar information** utifrån en checklista.

Här ingår information om levnadsomständigheter, familjeförhållanden, nätverk, sjukhistoria, andra behandlare, tandvård, medicinering, kommunikationsförmåga, särskilda omständigheter att ta hänsyn till. Har personen fått narkos – när, var, hur reagerade han/hon? Uppgifter om närstående/företrädare.

Vilka kommunikationshjälpmedel behöver personen vid besöket (samma som i det dagliga livet)? Särskilda instruktioner för bemötandet? Vem kan vara tolkperson?

**Hembesök föreslås, på en tid när tolkperson/stödperson kan närvara.** Gärna också närstående (om inte närstående är tolkperson/stödperson). Närstående bör underrättas av personal om kontakten. Gott om tid avsätts för besöket, gärna en tim om det är första gången. Tänk på att särskilda förberedelser (t ex Emla-kräm och/eller pedagogiskt material) kan behövas för provtagning!

**Skriftlig bekräftelse skickas**, gärna med foton av den personal som ska träffa patienten. Kopia till närstående/företrädare.

**3. Vid första besöket: Bedömning av läkare och sjuksköterska, ev psykolog.**

**Upptred lugnt och säkert, och ha gott om tid! Ta hjälp av tolkperson/stödperson! Gör det som är relevant i situationen, och se alltid till att få en helhetsbild av patienten.**

Anamnesupptagning från pat själv och omgivningen.

Hälsokontroll.

Ev undersökning utifrån aktuella symtom – frikostighet med remiss till provtagning, rtg etc om pat har svårt att beskriva symtom, ge uttryck för smärta etc.

Behov av speciella undersökningar (gyn, rektalpalpation, annat) som kräver att pat förbereds pedagogiskt och att han/hon kommer till mottagningen/somatisk mottagning?

Bedömning av pats kommunikationsförmåga.

Hur lämnar pat/företrädare samtycke till vård?

Behov av miljöanpassning, rådgivning, friskvård? Ev informationsmaterial t ex smärtfolder.

Om symtom, genomgång av checklistor för somatiska problem och för psykisk ohälsa?

Kontakt med närstående/personal? Autism? Syndrom som kräver särskild uppmärksamhet på vissa hälsorisker (checklista)? Beteenden som innebär hälsorisker (checklista)?

Behövs läkemedelsgenomgång?

Behövs särskild beteendeobservation (blanketter)?

Behov av remiss till specialist? Med vem/vilka behövs samverkan (tänk särskilt på tandvården eftersom tandvård kanske brukar ske i narkos!)?

Planering för fortsatta kontakter – när, var, vem, syfte. Vårdplan upprättas.  
Information ges vid behov om hur man bör göra i ett akut läge, vart man kan vända sig etc.  
Dagen efter besöket skickas **kortfattad skriftlig information** (gärna enligt särskild mall, eller journalkopia) till pat och tolkpersonen ang undersökningsfynd, ordinationer, planering etc.

#### **4. Om kroppslig sjukdom/smärta/obehag kunnat uteslutas/behandlas, och pat har symtom som kan tyda på psykisk sjukdom.**

Noggrann psykiatrisk anamnes.

Har personen autism, diagnostiserad eller odiagnostiserad?

Finns något i miljön eller pats dagliga liv som kan bidra till symtomen? Är symtomen en reaktion på något pat vill slippa, eller ett sätt att uppnå något han/hon vill/behöver? Är symtomen en reaktion på förändring?

Är symtomen en stressreaktion?

Kan symtomen vara biverkan av medicinering?

Använd gärna skattningsformulär t ex RSMB (Reiss' screen for maladaptive behaviour).

Använd diagnosförteckningar, t ex DC-LD eller DM-ID.

Kontakta psykiatrisk konsult vid behov!

Om psykiatrisk diagnos, eller symtom som ger anledning till behandling, diskutera möjliga behandlingar med pat och/eller med personal och/eller närstående.

Välj i samråd behandling, ev i samverkan med annan vårdgivare. Vem är ansvarig?

Gör plan för uppföljning och utvärdering av behandlingseffekt (Observera att behandling kan inkludera utsättning/minskning av medicin!). Var tydlig angående målsymtom.

Informera noga om tänkbara effekter, positiva och negativa. Använd gärna skattningssskalor.

Lämna skriftlig information, inkl telefonnummer att ringa vid behov.

Ge information om lämpliga åtgärder vid akuta problem.

Ge tid för nästa besök.

Dagen efter bedömningen skickas **kortfattad skriftlig information** (alt journalkopia) till pat och tolkpersonen angående undersökningsfynd, ordinationer, planering etc.

#### **5. Uppföljning.**

**Uppföljning av behandling** inom rimlig tid. Vården måste ta ansvar för uppföljningen!

Kontakt med personal/närstående via e-post kan fungera mycket bra.

**Uppföljning av vårdplan**, med deltagande av närstående, företrädare, personal och andra relevanta aktörer, 1 gång/år. Patienten deltar i mån av förmåga.

**Samverkan för ev provtagning och undersökning vid tillfällen då pat får narkos, t ex för tandvård.**

**Informera pat och/eller företrädare via utskick/e-post om större förändringar i verksamheten, t ex lokalbyte. Försök skapa och upprätthålla en positiv attityd till vården hos patienten. Många personer med utvecklingsstörning behöver träning i att vara patient.**

## **BILAGA 4**

### **Förslag till innehåll i utbildning om utvecklingsstörning och psykisk ohälsa**

#### **Målgrupper:**

Läkare primärvård  
 Sjuksköterskor primärvård  
 Läkare psykiatri  
 Sjuksköterskor psykiatri  
 Personal vuxenhabilitering  
 Personal primärvård  
 Personal psykiatri  
 Personal kommunal habilitering  
 Personal i LSS-verksamheter  
 Personliga assistenter  
 Närstående  
 Gode män

#### **Innehåll:**

##### **Utvecklingsstörning**

Definitioner; orsaker.  
 Autismspektrumtillstånd.  
 Kromosomala syndrom.  
 Utvecklingspsykologi.  
 Kognitiv respektive emotionell utvecklingsnivå.  
 Begåvningsstest och andra bedömningsinstrument.  
 Språk och kommunikation.  
 Bemötande och levnadsvillkor (boende, daglig verksamhet, fritid).  
 Pedagogik.  
 Hjälpmedel.  
 Problemskapande beteenden.  
 Kravnivå.  
 Stress och stressreaktioner.  
 Övergrepp.  
 LSS, annan lagstiftning, handikappolitik.  
 Habilitering.  
 Intresseföreningar; närståendes situation.  
 Åldrande.

##### **Somatik**

Vanliga sjukdomar och symptom i målgruppen.  
 Syn och hörsel.  
 Neurologi/epilepsi.  
 Motorik och rörelsehinder.  
 Friskvård/förebyggande insatser.  
 Bemötande inom sjukvården.  
 Undersökningsmetodik.  
 Syndrom och sjukdomsrisk.  
 Tandvård.

**Psykiatri**

Psykiska sjukdomar – bakgrund, symtom, diagnostik, behandling.

Mental hälsa/förebyggande åtgärder.

Tidiga tecken på psykisk ohälsa/sjukdom.

Undersökning och diagnostik av psykisk sjukdom vid utvecklingsstörning.

Beteendeobservationer; skattningsformulär.

Demens; demensutredning.

Psykofarmaka.

Samtalsbehandling.

Aktörer runt brukaren.

Samverkan.

Sambandet mellan kroppsliga och psykiatriska symtom och omgivningsfaktorer vid bedömningen av psykisk ohälsa.

Utvärdering, kvalitetsarbete.

Psykiatrins organisation; lagstiftning.

## BILAGA 5

### Salutogena (hälsofrämjande) faktorer

Salutogenes och salutogent tänkande är välkänt för många. Det salutogena tänkandet och det salutogena perspektivet kan vara svårt att upprätthålla i en verksamhet som arbetar med människor med svåra funktionsnedsättningar och vilkas levnadsvillkor ofta är speciella. Det är mycket lättare att hitta fel och brister och se det som inte fungerar, än att upptäcka och utveckla det friska. Salutogent tänkande innebär att ta tillvara styrkorna hos personen och i omgivningen.

#### Salutogenes

Begreppet salutogenes myntades av Aaron Antonovsky, professor i medicinsk sociologi. Aaron Antonovsky undersökte hur samhällsorganisationer påverkar oss människor. Han var speciellt intresserad av hur det kommer sig att olika människor klarar olika svårigheter, som olyckor, dödsfall, vistelse i koncentrationsläger, olika bra.

Det starkaste skyddet vi har för att klara påfrestningar är, enligt Antonovsky, vår känsla av sammanhang, KASAM. KASAM handlar om tilliten till att ens inre och yttre värld är förutsägbar och att det finns en hög sannolikhet för att saker och ting kommer att gå så bra som man rimligtvis kan förvänta sig. För att få en hög känsla av sammanhang måste individen uppleva världen runt sig som *begriplig*, *hanterbar* och *meningsfull*.

*Begriplighet*: individen kan förstå och ordna inre och yttre stimuli.

*Hanterbarhet*: individen har resurser att möta de krav han/hon ställs inför.

*Meningsfullhet*: individen upplever att livet har en känslomässig mening och innebörd. Problem och krav är värda att investera energi och hängivenhet i.

KASAM har starkt samband med hälsa för både unga och gamla.

KASAM är en klart skyddande faktor i högrisksituationer.

KASAM är i hög grad omgivningsberoende.

KASAM går att förändra.

Hur kan man öka känslan av sammanhang hos en person med utvecklingsstörning? Hur kan man öka begripligheten och hanterbarheten? Hur kan man öka den upplevda meningsfullheten med livet? Genom att stödja och utveckla personens egen förmåga och egna styrkor OCH genom att öka stödet från omgivningen. På grund av personens funktionsnedsättning ligger uppgiften hos omgivningen. Här finns det största ansvaret.

Upplevelsen av begriplighet och hanterbarhet hos personen med utvecklingsstörning ökar om personerna i omgivningen tillhandahåller struktur, förutsägbarhet och tydlighet. De krav omgivningen ställer på brukaren måste vara rimliga och anpassade till den intellektuella och emotionella utvecklingsnivå som personen befinner sig på. Brukaren måste ha tillgång till praktiskt och emotionellt stöd av personer som finns närvarande i vardagen.

Meningsfullhet kan skapas utifrån brukarens intressen, utifrån de företeelser och människor som väcker brukarens nyfikenhet och engagemang. Man utgår från brukarens initiativ för att skapa aktiviteter som personen upplever som meningsfulla. Ett sätt att förebygga ohälsa hos personer med utvecklingsstörning är att identifiera de salutogena faktorerna hos personen själv och i omgivningen.

Aaron Antonovsky och hans medarbetare har i sin forskning visat på följande skyddande faktorer, på individnivå och gruppnivå.

## Salutogena faktorer på individnivå

### **God social kapacitet**

En del personer med utvecklingsstörning har god social förmåga. Många, särskilt de som har autism, har stora brister. Social förmåga kan alltid utvecklas i någon omfattning, och kan tränas och utvecklas i alla vardagssituationer. Det krävs medvetenhet, reflektion och analys av personerna i brukarens omgivning för att ta vara på alla möjligheter till social träning som vardagen ger. Personerna i brukarens omgivning måste agera rollmodeller.

Patricia Howlin har i sin forskning visat att personer med autism och utvecklingsstörning ofta förlorar ytterligare i social förmåga när de blir vuxna. Under skoltiden får personen goda möjligheter att träna sin sociala förmåga, men detta sker inte i vuxenlivet. Mycket av förmågan ersätts, när stimulansen uteblir, med ritualer. I vuxen ålder sker ofta förlust av struktur och förutsägbarhet. Många blir uttråkade och understimulerade. Självkänslan är låg. Man är ensam och isolerad och vissa beteenden, som funnits där hela livet, blir problematiska. Brukarens sociala förståelse är liten. Social förmåga och social förståelse kan ibland tränas i speciella grupper, men det är svårt att generalisera dessa beteenden till de sociala situationerna i vardagslivet. Träningen måste ske spontant i vardagen och inom många områden. Den måste starta tidigt och fortgå hela livet.

### **Positivt självförtroende/Positiv självbild**

Självbilden är ofta negativ, självkänslan och självförtroendet är oftast bristfälliga hos en person med utvecklingsstörning. I mötet med personen med utvecklingsstörning måste varje tillfälle tas att se, bekräfta, lyssna och försöka förstå personen. Det är viktigt att förmedla att personen duger som den han/hon är. Som närstående och personal kan man berömma när det är befogat och ge konstruktiv feedback när så behövs. Man kan bekräfta personen, inte enbart för prestation, utan också för den person han/hon är.

En negativ självbild bottnar, generellt sett, i tre grundläggande negativa självföreställningar: *Jag är omöjlig att älska, Jag är defekt, Jag är skamlig, mina behov är skamliga.* Den inre monologen är kritisk och man ställer orimliga krav på sig själv. Detta skapar stor stress. Man har svårt att härbärgera sina känslor, vilket gör att man rasar ner i ångest och depression vid motgångar. Man känner skam, har otillräcklighetskänslor och har en dålig/ingen förmåga att trösta sig själv. Hos en person med utvecklingsstörning är dessa negativa föreställningar om den egna personen mycket vanliga. Närstående och personal måste vara medvetna om detta för att kunna ge det stöd som behövs för att förändra den negativa självbilden hos personen. Hur omgivningen bemöter personen med utvecklingsstörning påverkar den bild personen har av sig själv. Personen med utvecklingsstörning kan ibland behöva terapeutiska samtal.

En god självkänsla innebär att ha goda inre självbilder, som gör att man är trygg i sig själv. Man har en god inre dialog och har energi över att lyssna på andra. Man kan handskas med

jobbiga känslor när de dyker upp. Man har förmåga att trösta sig själv och man kan sätta gränser. Personer med utvecklingsstörning har olika förmåga att utveckla en inre dialog. Ofta är den bristfällig, men kan ökas och utvecklas genom att någon i omgivningen hjälper till med ord för tankar och känslor och visar hur personen kan sätta gränser och trösta sig själv. Den inre dialogen måste komma utifrån, och vara ständigt pågående. Härbärgeringsfunktionen, tröstfunktionen, förmågan att sätta gränser måste komma från personer vid brukaren sida.

Goda prestationer ger gott självförtroende. Har man god självkänsla vet man vem man är och tror på sitt personliga värde oavsett vad man presterar. Man accepterar sig själv och vågar stå upp för sin person. Således är det viktigt att bekräfta och berömma de prestationer som brukaren gör, för att öka hans/hennes självförtroende. Man bör samtidigt inte glömma att bekräfta hans/hennes personliga egenskaper, vilket ökar hans/hennes självkänsla.

De allmänna resonemangen kring självbild, självkänsla och självförtroende är hämtade från Marta Cullberg Westons bok. ”Ditt inre centrum”, NoK 2005.

### **Självständighet**

Att kunna agera själv, att bestämma själv, att kunna göra egna val, att känna att man bemästrar situationen ger en känsla av kontroll och förutsägbarhet. Att arbeta för att en person med utvecklingsstörning ska bli mer självständig anses idag som en självklarhet. Ofta behövs dock stöd genom struktur och tydliggörande. Det är viktigt att självständighet i sig inte blir det överordnade målet, utan så mycket självständighet som personen har förutsättningar att klara, med bibehållet syfte med aktiviteterna.

Det finns en risk att närstående och personal, i sin strävan att göra personen självständig, inte ger den hjälp och det stöd som behövs. Det finns risk för att personen lämnas ensam och att kraven blir övermäktiga. Självständighet blir detsamma som ensamhet och frånvaro av hjälp. Självständighet kan utvecklas och upprätthållas i närvaro av annan person. Personen kan självständigt utföra saker och ting, men behöver en person vid sin sida för att kunna göra det. Många gånger är man rädd att personen ifråga ska tappa sina förmågor om man hjälper honom eller henne. Forskning har visat på det motsatta. Personen tappar de återstående förmågor han/hon har, om inte aktivt stöd ges av personal. Personen behöver ett aktivt praktiskt och emotionellt stöd. Det som ska göras gör personalen tillsammans med brukaren eller också finns personalen där vid brukarens sida, och ger stöd när så behövs.

### **Framgångsrik coping**

Coping innebär att kunna hantera sin situation, att kunna ta tag i och lösa problem när de dyker upp. Framgångsrik coping innebär att problem inte blir övermäktiga, utan personen känner att han/hon har redskap – genom självförtroende och pålitlig tillgång till personalstöd – att hantera sådant som kan inträffa i vardagslivet.

Personer med utvecklingsstörning behöver uppmuntras till problemlösning. Ge stöd, lös problem tillsammans. Ibland handlar det om att resonera och förhandla. Många gånger kan svårigheter bli hanterbara om de delas upp i mindre områden – man löser problem och utför uppgifter steg för steg.



### **Intelligens och kreativitet**

Intelligens och kreativitet är i hög grad skyddande faktorer mot psykisk ohälsa. Personer med utvecklingsstörning tappar ofta intellektuella förmågor som att läsa, skriva och räkna efter avslutad skolgång. Detsamma gäller för förmågan till socialt umgänge och kommunikation. Förmågorna efterfrågas inte längre i samma omfattning i vuxen ålder och färre tillfällen ges att praktisera dessa färdigheter. "Livslångt lärande" bör gälla för personer med utvecklingsstörning. Det kan innebära att i arbetet, i den dagliga sysselsättningen, i aktiviteterna på fritiden fortsätta med moment av högläsning, läsförståelse, berättande, skrivande, räknande, kanske inläring av ett annat språk. Personal kan stötta personen i/genom att hålla sig à jour med vad som händer i världen, att läsa tidningar, se på TV tillsammans, diskutera, resonera, fråga personen om hans/hennes åsikt och uppfattning om saker och ting. Vuxenlivet hos personer med utvecklingsstörning krymper i kvalitet, och den fysiska och psykiska ohälsan ökar ofta. Undersökningar av bla Patricia Howlin visar detta. Som vuxen blir man mer passiviserad, man förlorar intressen och man förlorar intellektuell förmåga om den inte tränas dagligen.

### **Utveckling av intressen och hobbies**

Ofta tappar vuxna personer med utvecklingsstörning intressen, som de tidigare haft. Detta kan naturligtvis bero på ett reellt bristande intresse, men ofta är fallet att inget utrymme för intresset finns. Dålig ekonomi, bristande förmåga att själv hålla intresset och hobbyn vid liv och dåligt stöd från omgivningen kan betyda att intresset dör ut. Kartläggning av personens intressen och hobbies, gamla som nya, är därför viktig. Det är viktigt att vidmakthålla dem, och att stimulera och utveckla nya. Intressen är en bra inkörsport till samtal och kontakt.

### **Inre kontroll/Impulskontroll**

Att ha kontroll över sina impulser ökar känslan av välbefinnande, av framgångsrik coping. God impulskontroll kan minska risken att man "råkar ut för" en del svårigheter. Personer med utvecklingsstörning måste få redskap för att kunna uttrycka och hantera ilska, och inte bara ilska utan alla sina känslor. Att känna igen, benämna och differentiera mellan olika känslor och att kunna uttrycka dem, minskar risken för kroppsliga symtom och utagerande beteende. Kontroll/impulskontroll handlar också om att kunna begära det man vill ha, att kunna säga "nej", att göra val, att kunna vänta och att kunna skjuta upp. För att utveckla dessa förmågor krävs mycket träning i vardagliga situationer. En person med utvecklingsstörning behöver mycket stöd av närstående/personal, som med tal och gester hjälper personen upprätta den egna inre kontrolldialogen. Närståendes och personals "yttre tal" ersätter och kompletterar det bristande "inre talet" hos personen med utvecklingsstörning. Personen med utvecklingsstörning kan också träna att prata högt med sig själv, att förmana sig själv, ge sig själv instruktioner, förbud och beröm och på så sätt bättra kontroll över sitt eget agerande. Enkla metoder för att agera mindre impulsivt (exempelvis "räkna till tio", eller gå ut) kan tränas.

### **Aktivitet och energi**

Tempo och puls i livet är nödvändigt. Vuxna personer med utvecklingsstörning ska inte behöva sjunka ner i passivitet. En bedömning av personens kognitiva och emotionella utvecklingsnivå måste dock göras så att rätt krav kan ställas på individen. Kravnivån får inte vara för hög och inte heller för låg. Aktiviteter varvas med vila och pauser för återhämtning.

### **Optimism och framtidstro**

Att ha något att se fram emot är viktigt för de flesta, men vad som ligger i framtiden och vad som är framtiden behöver anpassas efter brukares abstraktionsnivå och tidsuppfattning. Drömmar och längtan hos personen med utvecklingsstörning behöver tas tillvara, och brukaren behöver få hjälp att uppnå någon av dessa drömmar. I vardagen kan man med lyhördhet skapa situationer som ger utrymme för brukarens egen påverkan, exempelvis att sätta upp en omtyckt aktivitet på schemat. Hoppfulla, positiva stämningar i omgivningen kan väcka hopp och glädje hos brukaren.

### **Skyddande faktorer på gruppnivå/i omgivning och familj**

#### **Att hjälpa andra**

En person med utvecklingsstörning behöver få känna att han/hon är betydelsefull och viktig för den andre, att han/hon förmår hjälpa och betyda något för andra.

Det är viktigt att förmedla till personen med utvecklingsstörning att han eller hon är en person som skapar skillnad och att ge tid och utrymme åt personen att visa vad han/hon förmår göra.

#### **Tillitsfulla och nära relationer. Betydelsefulla andra.**

Betydelsen av nära känslomässiga relationer kan inte överskattas. Personer med utvecklingsstörning måste få möjlighet att skapa och upprätthålla tillitsfulla och varaktiga relationer till andra. Hur kan man som personal underlätta för brukaren att träffa vänner och familj? Hur kan man underlätta för brukarens närstående att träffa honom eller henne? Vilka situationer kan skapas för detta? Brukaren måste få stöd i att "vara vän", att få veta vad vänskap är och vad vänskap kräver. Många gånger behöver brukaren en stödperson som underlättar samspelet när brukaren träffar sin vän/sina vänner.

Omgivningen måste värna om brukarens relation till betydelsefulla andra. Vilka personer är viktiga för brukaren bland kretsen av närstående, vänner och personal? Möjlighet till begränsning av antalet personal kring brukaren måste ges för att stabila relationer ska kunna byggas upp. Brukare med autism har lika stort behov av och lika stor rätt att få stöd i sina relationer som brukare utan autism. Det krävs lyhördhet i omgivningen för att goda och viktiga relationer kan se ut på många olika sätt.

#### **Klart definierade gränser och subsystem**

Med klart definierade gränser och subsystem menas resonemang kring gränser, kring rätt och fel, kring vad som är tillåtet att göra respektive otillåtet, regler, normer inom organisationen, inom familjen, på gruppboenden och på dagcentret. Det handlar också om gränser mellan olika subsystem, mellan föräldrar/barn, brukare/personal etc.

Gränser och subsystem hjälper oss att göra tillvaron mer begriplig och hanterbar. Det är viktigt att det finns tydliga gränser inom brukarens familjesystem och mellan brukare och personal. Personalen måste veta skillnaden mellan det professionella, det personliga och det privata och ges möjlighet till reflektion över detta i en handledningssituation.

Personer med utvecklingsstörning utsätts ofta för övergrepp, fysiska, psykiska, sexuella och ekonomiska. Förövaren är ofta en person som står i en nära relation till brukaren och som brukaren är beroende av. Hålls diskussionen kring gränser och subsystem vid liv hos närstående och personal kan risken för övergrepp minska.

### **Positiv familjerelation**

En positiv familjerelation, en positiv relation till personerna man vuxit upp med, främjar hälsan. Personalens uppgift blir att måna om brukarens relation till föräldrar, syskon och närstående, till de personer som är betydelsefulla för brukaren och som i sin tur brukaren är viktig för. Denna relation främjas genom att personal talar gott om föräldrar, syskon, närstående och betydelsefulla andra inför brukaren och vice versa. Föräldrar och närstående kan på samma sätt tala gott om personalen inför brukaren för att stärka den relationen. Brukaren är känslig för kvaliteten på relationen mellan anhöriga/närstående och personal. Får brukaren en känsla av att bägge parter respekterar varandra och har någorlunda tilltro till varandra, ökar hans/hennes välbefinnande och trygghet. Det blir en känsla av glädje; ”De vill mig väl, de kommer överens, jag kan ta hjälp av båda utan att någon blir arg och sur”.

### **Klara regler i hemmet**

För personen med utvecklingsstörning är det viktigt med struktur, förutsägbarhet och tydlighet i alla situationer, i hemmet, på gruppboenden, på arbetet, inom den dagliga sysselsättningen, på fritiden osv. Det måste finnas ett tydliggörande av vad som ska göras, får göras och inte får göras.

### **Delade värderingar**

Att dela samma värderingar ökar känslan av sammanhang och känslan av gemenskap. Det handlar om att tillhöra samma grupp, att tycka lika, att vilja lika. Personer med utvecklingsstörning hamnar ofta i utanförskap. De känner sig annorlunda och betraktas som annorlunda och udda. Omgivningen kan främja normalisering, införlivande och integrering. Närstående och personal kan arbeta för inklusion av brukaren i både det lilla och i det stora. Man kan ta tillvara tillfällen där det går att fråga om den andres tankar och synpunkter och förmedla att det är viktigt vad han/hon tänker och känner. I det här sammanhanget kan man utforska: Tänker vi lika? Tycker vi lika? Är vi överens? Och om så är fallet kan man poängtera likheten för att öka känslan av gemenskap hos brukaren.

Det måste finnas möjlighet till samtal kring införlivande och inklusion, kring människosyn och etik i det dagliga arbetet med brukaren och i en handledningssituation.

Ovanstående tankar kring salutogena faktorer kan förhoppningsvis öka medvetenheten om dem, och stimulera till utforskande av dem i arbetet med personer med utvecklingsstörning. Fokus på salutogena faktorer hos individ och omgivning bör vara ett bland många sätt att ge vård och stöd, att förebygga och minska psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning.

**WHO:s definition av hälsa: Ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte blott frånvaro av sjukdom och handikapp.**