



# Fokusrapport

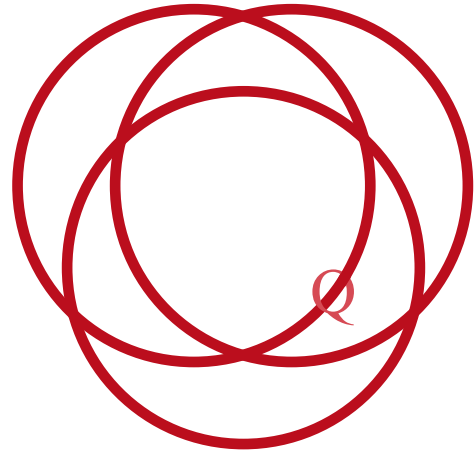
**Vuxna personer med utvecklingsstörning  
och deras behov av hälso- och sjukvård**

Stockholms läns landsting

2009







Fokusrapport

**Vuxna personer med utvecklingsstörning  
och deras behov av hälso- och sjukvård**

ISBN 91-85211-63-X  
FR:2009:02

 **Stockholms läns landsting**  
Produktionssamordning/Stöd till kunskapsstyrning

## **Det medicinska programarbetet inom SLL**

Det medicinska programarbetet i Stockholm syftar till att vårdgivare, beställare och patienter skall mötas för att forma en god och jämlik vård för länets 1,9 miljoner invånare. Kunskapen om den goda vården skall vara gemensam, tillgänglig och genomlysbar och bilda grund för bättre beslut i vården.

Arbetet bedrivs inom avdelningen för stöd till kunskapsstyrning i samverkan med såväl sakkunnigorganisation som leverantörer och beställare. Patientorganisationerna medverkar också i arbetet.

Programarbetet bildar en gemensam arena för vårdens parter.

Fokusrapporterna syftar till att belysa angelägna utvecklingsområden inom hälso- och sjukvården genom att beskriva dagsläget och tänkbara åtgärder. De skall vara ett diskussionsunderlag i dialogen mellan politiker, beställare och producenter.

## Förord

År 2005 presenterades fokusrapporten ”Habilitering i utveckling”. I rapporten påvisades brister inom ett antal områden som man ansåg behövde ytterligare belysning. I april 2006 beslutade hälso- och sjukvårdsutskottet (HSU) att en ny fokusrapport skulle tas fram för att belysa vuxna personer med utvecklingsstörning och deras fysiska och psykiska behov av hälso- och sjukvård. I uppdraget låg att beskriva situationen idag, identifiera bristområden och ge förslag till förbättringar.

I arbetet med föreliggande rapport har det blivit tydligt att det för den här gruppen människor finns ett flertal lagar, internationella, nationella och regionala riktlinjer och policydokument till deras stöd. Men forskning rörande vuxna personer med utvecklingsstörning har inte varit ett prioriterat område och det föreligger därför brister i tillgången till vetenskapligt säkerställd kunskap inom många områden som berör gruppen. Det saknas också till stora delar tillgänglig och säker statistik som kan belysa gruppens sjukvårds-konsumtion i SLL.

Underlaget i rapporten baseras därför till stor del på uppgifter inhämtade från SLL:s sakkunniga, SPESAK och VÅRDSAK, studiebesök och intervjuer samt dialogen med den referensgrupp som funnits för arbetet. I referensgruppen har såväl professionella från olika delar av vården, som brukarföreningarna, FA (Föreningen autism) och FUB (Föreningen för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning) medverkat och bidragit aktivt. Syftet med Fokusrapporter generellt är att de ska lyfta fram och belysa angelägna områden i dagsläget samt föreslå möjliga lösningar. Fokusrapporter bör ses som utgångspunkter för utvecklingsarbete och som diskussionsunderlag i en förbättringsprocessprocess snarare än som strikt evidensbaserade sanningar.

Vår förhoppning är att denna fokusrapport ska kunna användas på just det sättet och leda ytterligare ett steg längre när det gäller att ge vuxna personer med utvecklingsstörning en god och värdig hälso- och sjukvård i SLL.

Stockholm, mars 2009, för styrgruppen  
Monica von Heijne, SPESAK rehabiliteringsmedicin

## Innehåll

Det medicinska programarbetet inom SLL .....	2
Förord .....	3
Innehåll .....	4
Oskar – En mammas berättelse om en kille och hans möte med vården .....	7
Sammanfattning av Stockholms läns landstings handikappprogram....	12
Sammanfattning .....	14
Inledning .....	17
1.1. Uppdraget.....	17
1.2. Bakgrund .....	17
1.3 Sammanfattande problembeskrivning.....	18
1.4. Syftet med rapporten .....	18
1.5 Målgrupp .....	19
1.6 Medverkande.....	19
1.7 Rapportens framtagande, arbetssätt och förankring.....	21
1.8 Remissinstanser .....	21
1.9 Ordlista .....	21
2. Nulägesbeskrivning.....	23
2.1 Vilka personer handlar det om? .....	23
2.2 Definition av utvecklingsstörning.....	23
2.3 Hur många personer är berörda? .....	25
2.4 Lagstiftning och policy .....	26
3. Integritet, självbestämmande och bemötande .....	28
3.1 Vem bestämmer? – Etiska frågeställningar.....	28
3.2 Integritet och sexualitet.....	29
3.3 Att vara god man/förvaltare .....	30
3.4 Bemötande .....	30
4. Behov av hälso- och sjukvård .....	32
4.1 Personer med utvecklingsstörning har särskilda medicinska behov av flera skäl .....	32
4.2 Rätten till orsaksdiagnos .....	32
4.3 Mindre kända diagnoser .....	33
4.4 Psykiatriska aspekter.....	33
4.5 Epilepsi.....	34

4.6 Rörelsehinder .....	35
4.7 Ortopedi .....	35
4.8 Ögon och synskärpa.....	36
4.9 Öron och hörsel .....	37
4.10 Tänder och munhälsa.....	37
4.11 Infektionskänslighet.....	38
4.12 Övervikt, fetma och undernäring.....	39
4.13 Gynekologi .....	39
4.14 Åldrande .....	40
4.15 Flerfunktionsbegränsningar .....	40
4.16 Etniska grupper .....	41
5. Dagens organisation .....	42
5.1 Öppen vård .....	42
5.2 Somatisk sjukhusvård .....	42
5.3 Hemsjukvård.....	42
5.4. Handikapp & Habilitering .....	43
5.5 Vuxenhabilitering inom .....	44
sjukvården.....	44
5.6 Vuxna med Utvecklingsstörning och grav Beteendeavvikelse, VUB-teamet.....	45
5.7 Neuropsyk i Bollnäs AB.....	46
6. Några exempel från det övriga landet.....	47
6.1 Uppsala län .....	47
6.2 Östergötlands län .....	47
6.3 Dalarna.....	47
6.4 Västra Götaland .....	48
7. Viktiga problemområden.....	49
7.1. Bristande kunskap och .....	49
erfarenhet .....	49
7.2. Bristande samordning och samverkan.....	49
7.3. Etiska problem.....	50
7.4. Förskrivning av psykofarmaka .....	50
7.5. Psykiatrisk vård .....	50
8. Förslag till förbättringar.....	52
8.1 Patientfokuserad hälso- och sjukvård .....	52
8.2 Kunskapsbaserad hälso- och sjukvård .....	52
8.3 Säker hälso- och sjukvård.....	53
8.4 Hälso- och sjukvård i rätt tid .....	53

8.5 Jämlik hälso- och sjukvård.....	53
8.6 Effektiv hälso- och sjukvård .....	53
9. Förslag till uppföljning.....	55
10. Referenser .....	56
11. Bilagor.....	59
11.1 Fördjupningsinformation.....	59
11.2 Webbssidor .....	60
11.3 Rekommendation avseende rutiner för hälsokontroll av vuxna personer med utvecklingsstörning.....	61
11.4 Lagstiftning mm.....	69



## **Oskar – En mammas berättelse om en kille och hans möte med vården**

Oskar har en cp-skada som gör honom gravt förståndshandikappad, han kan inte tala och förstår inte något man säger, han har ett mindre rörelsehinder, haltar och kan ej använda ena armen men kan gå och springa. Han har mycket svår epilepsi. Han betar sig väldigt annorlunda än "vanliga" människor, han springer omkring och vill undersöka saker med handen och gör konstiga ljud.

När han hörde till barnsjukvården så fick han gå till samma mottagning på neurologen regelbundet. Väntrummet var anpassat för barn så det fanns inte så mycket ömtåliga saker. Personalen kände honom och mig, och pratade med oss när vi kom. Oskar älskar att riva i papper, han försökte ofta ta personalens papper, då skrattade de och gav honom något papper som han fick riva i. Han sprang i korridoren och tog kontakt med personal som kom gående eftersom han har lärt sig att folk i sjukhusrockar är snälla och pratar med honom.

Det var tryggt och t.o.m. roligt för Oskar att gå till läkaren. På neuro träffade Oskar normalt epilepsiläkaren men om han skulle till ortoped eller annan läkare kunde han ofta få gå till samma kända väntrum med samma personal eftersom ortopederna kom till neurologmottagningen vissa dagar. Om han blev mycket dålig blev han inlagd på en avdelning där personalen kände oss och var hjälpsamma och försökte ordna så att vi hade det bra. Det var oftast svårt för mig att gå därifrån eftersom det inte fanns tillräckligt med personal men om jag gjorde upp med dem kunde jag gå iväg då och då och även gå hem och sova ibland. Detta var oftast mycket tryggt och bra.

### **Första besöket till epilepsiläkaren på vuxenneuromottagningen**

Vi kommer in och måste stå i kö för att betala. Oskar smiter hela tiden iväg och jag springer efter honom, det blir oklart vilken plats vi har i kön, personen i kassan är klart irriterad. När vi kommer in väntrummet är Oskar upp-

stressad och far omkring. En gammal dam som verkar senil blir rädd och hennes man irriterad. Jag tar av våra jackor och tittar efter någonstans att hänga dem men hittar ingen. Oskar drar i en krukväxt och jag hindrar honom i sista sekunden att dra ner den. Ger honom en broschyr att riva i, han sitter på golvet och river den i småbitar. Den gamla damen pekar på Oskar och är orolig, andra patienter tittar åt alla håll utom på Oskar. Personal som passerar ser ogillande ut över sönderrivet papper.

Läkaren kommer och ropar upp oss. Han hälsar på mig men inte på Oskar. När jag ska hämta våra jackor som ligger i en stol smiter Oskar in i en korridor. Läkaren står still och tittar på honom, jag rusar efter med famnen full av våra jackor. På läkarens rum finns en massa papper på skrivbordet som jag måste hindra Oskar från att ta, en dator som han inte får peta på mm. Läkaren hälsar aldrig på Oskar, tar aldrig ögonkontakt, undersöker eller rör honom inte. Han tittar bara på mina kramplistor och föreslår medicinändring. Jag vet att det ska finnas en ep-sköterska så jag ber att få träffa henne. Jag får veta var hon sitter så att vi kan gå dit och hälsa. Hon är vänlig mot oss.

Under de två år vi gått till denne läkare har han aldrig hälsat på Oskar, försökt få kontakt med honom eller undersökt honom. Jag har föreslagit att ep-sköterskan borde komma och hälsa på nya ep-patienter vid första besöket, det håller hon med om men så vitt jag har hört görs inte det nu. Jag vet inte vart jag ska vända mig om Oskar skulle bli riktigt dålig. Vet inte om det finns möjligheter att bli inlagd och i så fall på vilken avdelning. Om jag ringer för att han är dålig får jag en tid då läkaren ska ringa, oftast om cirka en vecka.

Jag tar sällan kontakt med ep-teamet numera utan försöker klara det mesta själv hemma. Enda anledningen att jag inte bett att få byta ep-läkare är att andra föräldrar säger att deras ep-läkare bemöter deras ungdomar på liknande sätt så jag tror inte det finns någon bättre. Jag är också övertygad om att han kan mycket om epilepsi och epilepsimediciner så att Oskar får rätt behandling för sin svåra epilepsi. Jag försöker i möjligaste mån ha kontakt med ep-läkaren per telefon, det är lättare att prata med honom då han inte är störd av Oskars närvaro.

## **Besök hos husläkaren**

Vi har haft samma husläkare i många år. Jag tycker att han är engagerad och bra och vill verkligen hjälpa oss. Jag var där med Oskar p.g.a. hans besvärliga pollenallergi. När vi väntar springer Oskar gärna i korridoren, som han tycker är jättekul. Tyvärr finns det ofta småbarn där som blir rädda. I vänt-

rummet sitter "vanliga" människor som inte vet vilket håll de ska titta åt när Oskar gör konstiga ljud. Jag måste hindra honom från att ta folks tidningar som han vill riva i. Eller från att peta ner tavlor från väggen. Och dessa evinnerliga krukväxter, äkta eller av plast som Oskar vill dra i.

Inne hos läkaren finns också papper och saker som han vill ta så det är lite svårt att prata lugnt, men läkaren är vänlig och pratar med Oskar så han blir ganska lugn och sitter still på golvet och får riva ett papper. Dock känner jag hela tiden att läkaren är ovan och osäker på hur han ska göra för att undersöka Oskar, jag måste ta stort ansvar för hur det ska gå till och känner att jag inte vet om rätt sak blir gjord.

Vi måste gå och ta ett blodprov på labbet på vårdcentralen, där är två sköterskor. Den ena är vänlig men den andra som verkar vara chef blir extremt stressad när vi kommer. Oskar blir förstås orolig och det blir svårt att ta provet. Jag försöker föreslå hur jag tror att man kan göra, t.ex. att det troligen är lättare om han får sitta intill mig på en brits men chefssköterskan är helt uppe i varv och lyssnar inte. Här ska blodprov tas när man sitter i en speciell stol och håller armen på ett metallbord, inte på något annat sätt. Hon blir mer och mer stressad. Till slut får den andra sköterskan och jag hålla fast Oskar i stolen och ytterligare en person hålla fast hans arm för att det ska gå att genomföra. Oskar är uppvarvad, jag är helt slut, genomsvettig och ledsen.

## **Operation av födelsemärken**

Oskar behövde operera bort två födelsemärken. Eftersom han inte kan förstå något och inte skulle ligga still måste han sövas. Om jag hade vetat vad jag vet nu hade jag krävt att det hade gjorts när han räknades som barn. Nu hamnade han på en vanlig vuxenavdelning och där ska man vara en vanlig människa. Vi träffar flera läkare och annan personal inför operationen. Väntrumssituationen är som vanligt jättejobbig. Läkare och andra är vänliga men osäkra och nervösa, jag måste ta stort ansvar. En narkosläkare kommer in och är plötsligt helt avspänd, otroligt!! Det visar sig, förstås, att han vuxit upp med en utvecklingsstörd bror.

Under veckorna före operationen är det olika bud om man måste transplantera hud eller inte. Måste man det behöver Oskar ligga på sjukhus cirka en vecka och då ska han ligga still... Eller så går det att sy ihop såret utan transplantation. In i det sista får jag olika bud om vilket det blir.

Jag har flera samtal med avdelningssköterskan för den avdelning där Oskar ska ligga. Jag vill försäkra mig om att de vet att detta är en mycket speciell patient, att han t.ex. måste ha enkelrum för att inte störa andra, att han har

svår epilepsi, att han aldrig ligger still av sig själv utan troligen måste få starka lugnande medel om han ska ligga stilla. Tyvärr blir hon mer och mer irriterad, jag känner att jag ställer till massor med besvär.

Vi hamnar i en konstig situation mellan försäkringskassan och sjukhuset. Oskar har assistens enligt LASS (Lagen om assistans) Jag arbetar själv som hans assistent på heltid och anlitar andra assistenter som jobbar några timmar när det behövs

Assistansen betalas av försäkringskassan. Jag anser att vi kan behöva extra hjälp i samband med operationen så jag ringer försäkringskassan. Då får jag veta att när man är på sjukhus har man egentligen inte rätt att ha kvar sin assistans eftersom det anses att det finns personal på sjukhuset. Det verkar som om jag måste ta semester från mitt jobb som hans assistent för att sen vara med honom dygnet runt som hans mamma och inte få betalt och inte få någon extra hjälp.

Till slut säger försäkringskassan att vi kanske kan få beviljat assistans på sjukhuset men då måste jag först diskutera med avdelningen hur mycket de kan ta hand om Oskar. Det tar flera dagar innan jag orkar ringa avdelnings-sköterskan igen och hon blir mycket irriterad och otrevlig när hon hör vem det är. Hon säger "jag har ju redan förklarat för dig att ni ska få enkelrum." Det tar en stund att få henne att förstå att det dykt upp ett nytt problem, att hon måste intyga till försäkringskassan att hennes avdelning inte kan ha personal hos Oskar dygnet runt och att de inte har kunskaper om hans handikapp. Till slut intygar hon det och Oskar får rätt att ha assistans på sjukhus.

Själva operationen går utan problem. Man behöver inte transplantera. Vi stannar ett dygn på sjukhuset eftersom han varit sövd. En gång kommer personal in men de stannar långt från sängen och frågar mig hur Oskar mår. Vi får bara en säng där vi sover båda två, jag orkar inte ställa till med mer besvär genom att fråga om det finns en säng till. En gång ber jag en i personalen stanna i rummet medan jag går på toaletten men hon verkar så nervös så jag vill inte be om det fler gånger utan går på toa när Oskar sover djupt, och lämnar dörren öppen.

## **Första besöket hos habiliteringsläkaren**

Vi kör en dryg halvtimme till sjukhuset. Lite svårt att hitta rätt ingång. När vi hittat rätt kommer vi in i ett väntrum och en korridor utan krukväxter eller ömtåliga saker. Oskar kan springa runt och kolla, de som kommer i korridoren hälsar vänligt på honom. Hur vi betalade minns jag inte nu men det måste ha varit utan problem. Habiliteringsläkaren kommer ut och säger Oskars

namn. Hon hälsar först på honom. Oskar gör som han brukar, tittar bort för att fundera en stund, men hon väntar tills han tar ögonkontakt. Sen hälsar hon på mig. Vi går in i ett rum där det inte finns några ömtåliga saker, bara lite leksaker som man får plocka med. Oskar är lugn, går runt och kollar, läkaren och jag kan prata lugnt. Efter en stund har Oskar kollat färdigt i rummet och går och sätter sig i läkarens knä. Sen kan hon utan problem göra de undersökningar som behövs. Det är långt för oss att köra till sjukhuset men det gör jag gärna för att Oskar ska bli bemött såhär.

I alla situationerna jag berättar om har det rent medicinska varit utan anmärkning. Det stora problemet är att nästan all personal är så ovana vid personer som Oskar att de blir väldigt osäkra eller i värsta fall aggressiva. Jag känner alltid att väldigt mycket ansvar faller på mig och jag är orolig att jag missar att be om någon undersökning som borde ha gjorts.

Miljön i väntrum och undersökningsrum är nästan alltid ett stort problem med alla papper, tavlor, krukväxter, datorer m.m. som Oskar vill ta på. Det går an att dela väntrum med ”vanliga” vuxna människor men små barn och gamla förvirrade människor blir ofta rädda för Oskar. Tyvärr är det vanligt att personer med utvecklingsstörning och gamla, senila personer hamnar i samma väntrum eftersom de går till samma specialister t.ex. neurolog, ortoped och specialisttandvård.

### **Mina önskemål**

- Att det var möjligt att få träffa de specialister som många personer med utvecklingsstörning behöver gå till på t.ex. habiliteringsenheter eller annat ställe där miljön fungerar och personalen är vana vid personer med utvecklingsstörning. Det gäller t.ex. epilepsiläkare, neurologer, ortopedier, läkare för syn, hörsel, mage m.fl. Dessa läkare bör vara personer som har valt att arbeta med personer med utvecklingsstörning så att de kan bemöta dem på bra sätt.
- Att vi kunde gå till en speciell vårdcentral där miljön är anpassad till personer med utvecklingsstörning och personalen är vana.
- Att någon kunde vara ”spindel i nätet” och ta nödvändiga kontakter i förväg t.ex. i en situation som när Oskar skulle operera födelsemärken. Denna person behöver nog inte vara läkare.

År 2003 utlystes det Europeiska handikappåret och vid en medicinsk konferens samma år antogs ett manifest innehållande fem grundläggande kriterier för adekvat hälso-och sjukvård för personer med utvecklingsstörning ([www.mamh.net](http://www.mamh.net)).

De fem kriterierna är:

- Optimal tillgång till den reguljära hälso- och sjukvården.
- Professionen ska ha kunskaper om utvecklingsstörning och de speciella hälsoproblem som förekommer hos personer med utvecklingsstörning.
- Hälso- och sjukvårdspersonal som har specialiserat sig på de särskilda hälso- och sjukvårdsbehov som personer med utvecklingsstörning har, ska finnas tillgängliga för konsultation och behandling vid behov.
- Hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning fordrar ofta en multidisciplinär ansats.
- Hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning ska också arbeta förebyggande.

## **Sammanfattning av Stockholms läns landstings handikappprogram**

SLL har tagit fram ett handikappprogram som avser tiden 2007–2010. Programmet är både en deklaration och ett instrument som tillsammans med gällande hälso- och sjukvårdslagstiftning, trafik- och handikapplagstiftning ska vara styrmedel för landstingets verksamhet. FN:s barnkonvention och standardregler ligger till grund för programmet. För här aktuell behovsgrupp finns anledning att särskilt lyfta fram följande utfästelser:

- Primärvården kan i många situationer vara tillräcklig, men brukarens behov av och önskemål om specialistinsats måste vara vägledande för val av vård.
- Landstinget ska tydligt och aktivt arbeta för att utveckla kunskap hos personal vid all landstingsfinansierad verksamhet så att personer med funktionshinder möter professionell, intresserad och engagerad personal.
- De insatser som landstinget erbjuder ska ges med tydlig respekt för den personliga integriteten.
- Kunskapen hos personalen måste öka om vilka konsekvenser en funktionsnedsättning får för livssituationen.
- Programmet ska årligen beaktas i planeringen av verksamheter inom landstingets ansvarsområde och också redovisas årligen.

## Sammanfattning av rapporten

Personer med utvecklingsstörning har idag svårigheter att söka vård och få behandling på lika villkor som befolkningen i övrigt. Inom gruppen finns många personer som har större behov av hälso- och sjukvård än normalbefolkningen. Dessutom föreligger ofta särskilda behov p.g.a. funktionsbegränsningar och kommunikationssvårigheter. Hur en person upplever bemötandet är avgörande för hur personen värderar och tar till sig vårdinsatser. Ett gott omhändertagande och tillgång till likvärdig utredning, diagnostik och behandling förutsätter kunskap och att man tar hänsyn till funktionsnedsättningen vid planering och genomförande av vården. I arbetet med föreliggande rapport har det framkommit ett antal övergripande problem och förbättringar föreslås.

### Problem i öppenvården:

Det är i dag svårt för många vårdcentraler att upprätthålla såväl kompetens som att ge tillräcklig tid och ha anpassade lokaler för personer med utvecklingsstörning.

### Förslag till förbättring:

För att personer med utvecklingsstörning ska få likvärdig tillgång till vård krävs att det inom närsjukvården finns läkare med särskild kompetens och tid för att tillgodose gruppens behov.

### Viktiga kriterier för god vård på vårdcentralen eller specialistmottagningen är att:

- Samverkan sker mellan olika vårdgivare inom kommun och landsting.
- Läkaren/sjuksköterskan har kännedom om sjukdomsuttryck och om särskilda sjukdomsrisker vid utvecklingsstörning.
- Omvårdnadspersonal/anhörig som känner patienten väl bereds möjlighet att följa med och medverkar som tolk.
- Lokalerna är anpassade för målgruppen.
- Man särskilt planerar så att patienten lär känna miljön som kan behöva anpassas i det enskilda fallet, om möjligt undviker kötid, om möjligt sätter av extra tid för konsultation och undersökning ev. uppdelat på flera tillfällen.



- Det finns möjligheter till hembesök.
- Ställningstagande till regelbundet återkommande hälsokontroller, eftersom det är fråga om personer som ofta inte kan berätta eller på annat sätt själva väcka uppmärksamhet vid ohälsa.

### **Problem i slutenvården:**

Dagens sjukvårdssystem, undantaget barnsjukvård, geriatrik och re/habilitering, är organiserat utifrån den medicinska professionens specialisering och är inte anpassat för patienter med flerk Funktionshinder. Ett uttalat samordningsbehov finns men ingen instans har idag ett samordnande uppdrag.

### **Förslag till förbättring:**

För att personer med utvecklingsstörning ska få en likvärdig sjukhusvård krävs förutsättningar för att göra samlade utredningar, där man utgår från den specifika patientens behov och samlar specialistkompetens runt patienten.

### **Viktiga kriterier för god sjukhusvård:**

- Åtgärder samplaneras så att antalet narkostillfällen och undersökningar begränsas liksom att den samlade vårdtiden begränsas.
- Inläggning planeras så att patienten kan få tillfälle att successivt lära känna miljön.
- Patientens behov av kommunikationshjälp uppmärksammas.
- Patientens upplevelse av trygghet stärks bl.a. genom att få samma stöd i hygienesituationen som i sitt vanliga boende. Detta kan förebygga utåtagerande beteende.

### **Problem vid psykiatrisk vård:**

Inom ramen för dagens psykiatriska slutenvård kan behoven för en del vuxna personer med utvecklingsstörning inte alltid tillgodoses. Patienter med beteendestörningar som ibland har sin grund i somatiska problem eller i brister i omhändertagande och miljö behandlas alltför ofta med psykofarmaka. Blandning av många läkemedel, långa behandlingstider och bristande uppföljning är vanligt.

**Förslag till förbättring:**

För att personer med utvecklingsstörning som har psykiatriska behov ska få en likvärdig och säker vård krävs tillgång till psykiatriker och psykolog samt ett multiprofessionellt omhändertagande med både kunskap om utvecklingsstörning och beteendevetenskaplig kompetens.

**Viktiga kriterier för god psykiatrisk vård:**

- Allsidig utredning av ineliggande personer med utvecklingsstörning bör göras i större utsträckning än idag.
- Utveckling av kunskap och diagnostik avseende det möjliga sambandet mellan beteendestörning och psykisk sjukdom. Detta för undvikande av onödigt lidande, bland annat i form av akuta inläggningar och olämplig medicinering.
- Införande av rutiner för regelbunden uppföljning och omprövning av medicinering.

**Problem inom medicinsk specialistfunktion för habilitering:**

I SLL finns två vuxenhabiliteringsläkare och patientantalet är ständigt ökande.

**Förslag till förbättring:**

Förstärkning av nuvarande medicinska vuxenhabilitering.

**Viktiga kriterier för god medicinsk specialistfunktion:**

- Gedigen kunskap om och erfarenhet av att möta personer med medfödda funktionshinder och funktionshindrets medicinska, kognitiva, psykologiska och sociala konsekvenser.
- Möjlighet till multiprofessionella teambaserade bedömningar och insatser.
- Verksamhet organiserad för att möta de specifika behov som föreligger i målgruppen. Detta avser bl.a. tillgänglighet, tidsplanering, och bemötande.
- Kunskap om övriga habiliteringsaktörer och om aktuell lagstiftning inom handikappområdet.
- Välutvecklade samarbetskanaler med övrig sjukvård samt med övriga habiliteringsaktörer.

# Inledning

## 1.1. Uppdraget

År 2005 presenterades fokus rapporten ”Habilitering i utveckling” framtagen av det medicinska programarbetet i SLL. I rapporten framgår det brister inom ett antal områden som behöver belysas ytterligare. Bland annat föreslogs en fördjupad analys av hur sjukvårdsbehovet hos personer med svår utvecklingsstörning och flerfunktionshinder kan tillgodoses på bättre sätt än idag.

Den politiska ledningen instämde i att bristerna var angelägna att kartlägga och i april 2006 beslutade hälso- och sjukvårdsutskottet (HSU) att en ny fokusrapport skulle tas fram för att belysa vuxna personer med utvecklingsstörning och deras fysiska och psykiska behov av hälso- och sjukvård.

## 1.2. Bakgrund

Personer med utvecklingsstörning tillhör regeringens prioriteringsgrupp 1 på grund av bristande autonomi. Ett av de största problemen för gruppen är svårigheten att söka vård och få behandling på lika villkor som befolkningen i övrigt.

Socialstyrelsen fick i regleringsbrevet för 2006 i uppdrag att undersöka om personer som tillhör LSS personkrets får sina behov av habilitering och rehabilitering tillgodosedda inom ramen för den verksamhet som bedrivs enligt hälso- och sjukvårdslagen 1982:763

([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)).

I rapporten som redovisades juni 2007 konstateras att ”personer som omfattas av LSS har svårt att få sina behov tillgodosedda”. Det handlar om svårigheter att få insatser samordnade, brist på kontinuitet samt begränsningar i den enskildes möjligheter att formulera problem och behov.

Bristerna finns inom samtliga områden: hälso- och sjukvård och socialtjänst inklusive verksamhet enligt LSS. Det föreligger uppenbara svårigheter att skilja ut de olika insatserna från varandra.

För enskilda personer är det relativt ointressant vem som tillhandahåller insatser eller enligt vilken lagstiftning de ges. Det viktiga för personer i behov av stöd och behandling är att de eller deras anhöriga får det som de har behov av för att kunna leva ett gott liv och få vardagen att fungera. Det för-

utsätter att olika yrkesgrupper, olika verksamheter och olika huvudmän samordnar sina insatser i en strävan mot ett för den enskilde angeläget mål. Eftersom resurserna inom vården är begränsade måste de användas effektivt och effektiviteten ökar om insatserna samordnas. Ett fortsatt stuprörstänkande kan leda till att frågor om hur behov tillgodoses ställs utifrån hur vården är organiserad istället för utifrån brukarnas behov. Många gånger föreligger dessutom ett sammansatt hälso- och sjukvårdsbehov.

Personer med utvecklingsstörning har utöver behovet av daglig omvårdnad också ofta behov av återkommande sjukgymnastiska insatser och hjälpmedel. Orsaken till utvecklingsstörningen har ofta samtidigt orsakat andra störningar i nervsystemet t.ex. cp-skador, epilepsi, syn- och hörselskador och ibland också i andra organsystem.

Man har på senare tid alltmer uppmärksammat att många former av utvecklingsstörning också i sig innebär risk för översjukligheter (t.ex. sköldkörtelsjukdom, demens av Alzheimerstyp och autism vid Downs syndrom). Slutligen leder en begränsad kommunikationsförmåga till svårigheter i samspelet med omvärlden och risk för sen upptäckt av allvarliga sjukdomstillstånd. Ibland kan ohälsa i form av problem med kosthållning och sömn förekomma eller otrivsel som får sitt uttryck i självskadande beteende eller utagerande mot människor och inredning.

### **1.3 Sammanfattande problembeskrivning**

Vuxna personer med utvecklingsstörning har svårigheter att söka vård och få behandling på lika villkor som befolkningen i övrigt. Sjukvården är idag inte alltid anpassad för människor med andra sätt att kommunicera och andra sätt att bete sig.

### **1.4. Syftet med rapporten**

Personer med utvecklingsstörning riskerar att få sämre tillgång till hälso- och sjukvård än befolkningen i övrigt. Fokusrapporten ska ge underlag till förslag på hur vuxna personer med utvecklingsstörning kan tillförsäkras en god hälso- och sjukvård i SLL genom att:

- Ge en övergripande beskrivning av patientgruppens behov av hälso- och sjukvård.

- Beskriva erfarenheter när det gäller omhändertagandet av vuxna personer med utvecklingsstörning ur vårdgivar- respektive patientperspektiv.
- Identifiera behov av samverkan mellan olika vårdnivåer och vårdspecialiteter.
- Identifiera behov av utbildning eller annat stöd för berörda vårdprofessioner.
- Ge förslag till förbättringar.

## 1.5 Målgrupp

Politiker, tjänstemän, hälso- och sjukvårdspersonal samt intresseorganisationer.

## 1.6 Medverkande

### Styrgrupp

*Monica von Heijne*, överläkare, enhetschef, SPESAK i Rehabiliteringsmedicin, Danderyds sjukhus AB.

*Birgitta Hjelte*, bitr.enhetschef, Enheten för Rehab-Habilitering och Hjälpmedel, HSN förvaltningen.

*Susanna Lagersten*, avdelningschef, Stöd till kunskapsstyrning, Landstingsstyrelsens förvaltning, SLL.

### Arbetsgrupp

#### Huvudförfattare

*Monica Björkman*, f.d omsorgsöverläkare SLL, neurolog, Bellstasund Utredningscenter.

*Monica von Heijne*, överläkare, enhetschef, SPESAK i Rehabiliteringsmedicin, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken Danderyds sjukhus AB.

*Kerstin Kindert*, Landstingsstyrelsens förvaltning, SLL.

#### Medförfattare

*Susanne Bejerot*, överläkare, Norra Stockholms psykiatri VUB-teamet, SLSO, SLL.

*Kersti Engström*, sjuksköterska, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken Danderyds sjukhus AB.

*Karin Franklin*, allmänläkare VUB-teamet, SLSO, SLL.

*Carina Hjelm*, habiliteringschef, Handikapp & Habilitering, SLL.

*Ann Lindgren*, koordinator, VUB-teamet, SLSO, SLL.

*Inger Näslund*, överläkare, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken Danderyds sjukhus AB.

*Anna-Stina Thorsell Ahlm*, psykolog, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge.

*Inger Tillberg*, hörselpedagog, Karolinska universitetssjukhuset.

*Hans Wermeling*, kansli- & utvecklingschef.

Handikapp & Habilitering, Kanslienheten, FoUU-enheten.

*Viveca Åström*, sjukhustandläkare, Danderyds Sjukhus AB.

**Medförfattare tillika medicinskt specialsakkunniga läkare, SPESAK, i berörda specialiteter**

*Björn Klinge*, tand- och käksjukdomar.

*Lars Lindqvist*, infektionssjukdomar.

*Ann-Charlotte Laska*, internmedicin.

*Anne Odergren*, ögonsjukdomar.

*Birgitta Söderfeldt*, neurologiska sjukdomar.

**Projektledare**

*May Blom*, Stöd till kunskapsstyrning Landstingsstyrelsens förvaltning, SLL.

*Kerstin Kindert*, Landstingsstyrelsens förvaltning, SLL.

**Referensgrupp**

*Lotte Blumenthal*, Föreningen för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)..

*Anne Kierkegaard*, Föreningen Autism i Stockholms län (FA).

*Chris Rhodner*, VISS.nu, SPESAM, SLL.

*P-O Sjöblom*, psykiatrisamordnare, Stockholms sjukvårdsområde, SLL.

**Medverkande intresseorganisationer**

Föreningen för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning (FUB), arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv.

Föreningen har drygt 28 000 medlemmar i cirka 165 lokalföreningar runt om i landet. Länsförbundet i Stockholms län bildades 1970 och har drygt 3 000 medlemmar.

Föreningen autism (FA) arbetar för bättre villkor för barn, ungdomar och vuxna med autism, Aspergers syndrom och autismsliknande tillstånd. Föreningen har i hela landet drygt 10 000 medlemmar och stockholmsavdelningen som bildades 1975 har idag 1900 medlemmar

## 1.7 Rapportens framtagande, arbets-sätt och förankring

Forskning rörande vuxna personer med utvecklingsstörning har inte varit ett prioriterat område och det föreligger därför brister i tillgången till vetenskapligt säkerställd kunskap inom många områden som berör gruppen. Uppmärksammandet av patientgruppens medicinska situation och ställning i sjukvården har en mycket hög angelägenhetsgrad och det är av stor vikt att belysa detta såväl genom beprövad klinisk erfarenhet som genom de vetenskapliga rön som står att finna.

Litteratursökning har gjorts och kontakt har tagits med specialsakkunniga för de särskilda behovsområden som identifierats. Intervjuer har genomförts med ett antal medicinskt ansvariga sjuksköterskor och med distriktssjuksköterskor. Ett flertal möten med referensgruppen har genomförts.

## 1.8 Remissinstanser

Rapporten har föredragits i Stockholms medicinska råd (SMR) och godkänts den 29.05. 2008.

Information om rapporten har givits till Styrelsen för Handikapprörelsens samverkansorganisation i Stockholms läns landstingsområde.

## 1.9 Ordlista

**CPUP**, - cerebral pares uppföljningsprogram

**FA** - Föreningen autism.

**FUB** - Föreningen för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning.

**Handu** - Handikappolitiska utredningsinstitutet.

**HSL** - Hälso- och sjukvårdslagen.

**HSO** – Handikapprörelsens samverkansorganisation

**HSU** - Hälso- och sjukvårdsutskottet.

**Handisam** - Myndigheten för Handikappolitisk samordning.

**ICF** - International Classification of Functioning, Disability and Health.

**IASSID** - International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities.

**IQ** - Intelligenskvot.

**LSS** - Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

**Nysam** - Nyckeltalssamverkan.

**PEG** - Perkutan endoskopisk gastrostomi.

**Sisus** - Statens institut för särskilt utbildningsstöd.

**SOL** - Socialtjänstlagen.

**WHO** - World Health Organisation.

**VISS.nu** - Vårdinformation i Stor Stockholm.

**VUB-teamet** - Teamet för Vuxna med Utvecklingsstörning och grav Bete-  
endeavvikelse.



## 2. Nulägesbeskrivning

### 2.1 Vilka personer handlar det om?

I Sverige används begreppet neuropsykiatriska funktionshinder när vi talar om medfödda eller tidigt förvärvade utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsbegränsningar. Denna grupp kännetecknas av att utvecklingen av det centrala nervsystemet blivit störd under fostertiden eller barn- och tonårstiden, vilket i sin tur kan ha lett till en avvikande kognitiv utveckling hos barnet och som kan ha medfört en bestående funktionsbegränsning. Vi har i denna rapport valt beteckningen ”utvecklingsstörning” för de personer som har ett begåvningshandikapp (1).

### 2.2 Definition av utvecklingsstörning

Utvecklingsstörning kallas i de engelska diagnosmanualerna ICD-10 och DSM-IV-TR för mental retardation. Den i detta sammanhang mest aktuella diagnosmanualen DM-ID använder begreppet ”intellectual disability” ([www.dmid.org](http://www.dmid.org))

I den svenska översättningen av ICD-manualen kallar man detta ”psykisk utvecklingsstörning” medan man i DSM-manualen har valt att behålla begreppet ”mental retardation”.

I olika sammanhang använder vi i Sverige begreppen:

- begåvningshandikapp
- förståndshandikapp
- psykisk utvecklingshämning och ibland
- mental retardation.

Oavsett vilket namn man väljer att använda för att benämna funktionsstörningen finns det ändå enighet om hur den ska definieras. I DSM-IV TR uttrycks definitionen på följande sätt:

### **Utvecklingsstörning**

**A. Intellektuell funktionsnivå** som ligger klart under genomsnittet, d.v.s. ett IQ-värde på 70 eller lägre vid individuell testning.

**B. Samtidigt förekommande brister i eller nedsättning av adaptiv funktionsförmåga.**

**C. Debut före 18 års ålder.**

Funktionsnedsättningen undergrupperas i:

Lindrig (lätt) us:	IQ 50-55 upp till 70	kognitiv ålder 9-12 år	C-nivå
Medelsvår (måttlig) us:	IQ 35-40 upp till 50-55	kognitiv ålder 6-8 år	B-C-nivå
Svår us:	IQ 20-25 upp till 35-40	kognitiv ålder 3-5 år	A-B-nivå
Grav us:	IQ under 20-25	kognitiv ålder 0-2 år	A-nivå

Åldersangivelserna ovan är mycket ungefärliga, men kan vara en hjälp att förstå vilken kognitiv nivå personen befinner sig på, vilket är viktigt att veta när det gäller vilka krav som kan ställas. Felaktig kravnivå kan orsaka stor stress och resultera i psykiska och/eller fysiska symtom som leder till kontakt med sjukvården.

## 2.3 Hur många personer är berörda?

### Internationellt - WHO

Det finns inget enskilt register i Sverige som gör det möjligt att ta reda på förekomsten av utvecklingsstörning men inom WHO angav man 2001 prevalensen i världen till mellan 1- 3 % av befolkningen.

Förekomsten av svår utvecklingsstörning beräknas till 0,3 %, där merparten också har autism. Sverige har en lägre prevalenssiffra än många andra länder eftersom utvecklingsstörning här definieras indirekt och endast då insatser begärs och erbjuds med hänvisning till Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). (2,3), ([www.who.int](http://www.who.int)).

### Nationellt – Socialstyrelsen

Antalet vuxna personer som hade insatser enligt LSS per den 1 oktober 2007 uppskattas till mellan 58 000 och 59 000 personer. Det motsvarar drygt 0,6 % av landets befolkning och innefattar då alla tre undergrupperna inom LSS.

Enligt Socialstyrelsens statistik för 2007 redovisar kommunerna att 56 800 personer hade en eller flera insatser enligt LSS exklusive insatsen råd och stöd som är landstingens ansvar.

Landstingen och de kommuner som själva ansvarar för råd och stöd har uppgivit att 8 600 personer var beviljade råd och stöd enligt LSS ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)).

### Stockholms läns lands landsting (SLL)

Utvecklingsstörning bokförs inte regelmässigt som diagnos i nuvarande registreringsrutiner inom sjukvården vilket gör att det ur tillgänglig statistik inte går att få fram en rättvisande och heltäckande bild av vårdkonsumtionen.

Inom Handikapp & Rehabilitering registreras endast de som har begärt och får del av deras insatser, för närvarande ca 9 000 brukare med olika funktionshinder. Detta är en totalsiffra som både inkluderar barn och vuxna samt personer med funktionsnedsättning utan utvecklingsstörning.

Under år 2007 gjorde 1 468 vuxna personer med utvecklingsstörning 16 310 besök. Rehabiliteringen i Stockholms läns landsting har få brukare per 1000 invånare. Detta innebär att det finns ett stort mörkertal av personer med utvecklingsstörning som inte har kontakt med rehabiliteringen i SLL. I den tidigare fokusrapporten ”Rehabilitering i utveckling” konstaterades att en syste-

matisk, befolkningsbaserad dokumentation på området saknas. En sådan skulle vara av stort värde vid fortsatt planering av verksamheter inom habiliteringsområdet ([www.nysam.com](http://www.nysam.com)).

## **2.4 Lagstiftning och policy**

Målgruppens rättigheter till sjukvård och stöd styrs i både

a) internationella b) nationella och c) regionala policydokument.

### **a) Internationella policydokument:**

- FN:s standardregler.
- FN:s konvention om funktionshindrades rättigheter, dec 2006.
- Riktlinjer för hälsokontroller enligt ”International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities” (IASSID).
- Manifest med grundläggande kriterier för ”adekvat hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning” ([www.mamh.net](http://www.mamh.net)).

### **b) Nationella policydokument:**

- Hälso- och sjukvårdslagen (HSL).
- Socialtjänstlagen (SOL).
- Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).
- Nationell handlingsplan för handikappolitiken.

### **c) Regionala policydokument:**

- SLL:s handikapprogram.

Dessutom finns två myndigheter med särskilt ansvar för den aktuella målgruppen.

- Specialpedagogiska skolmyndigheten med verksamhetsmål att öka förutsättningarna till utbildning och studier för unga och vuxna med funktionsnedsättning ([www.spsm.se](http://www.spsm.se)). Fram till juli månad 2008 tillhörde verksamheten Statens institut för särskilt utbildningsstöd (Sisus). Sisus hade under åren 2000-2005 regeringens uppdrag att verka för ökad kompetens i bemötande av personer med funktionshinder.
- Myndigheten för Handikappolitisk samordning (Handisam), har kommit till för att öka takten och effektivisera arbetet med att uppnå de handikappolitiska målen och bidra till att myndigheters arbete med att genomföra handikappolitiken konkretiseras ([www.handisam.se](http://www.handisam.se)).

## 3. Integritet, självbestämmande och bemötande

Formellt har personer med utvecklingsstörning rätt att bestämma över sitt eget liv. De som är i behov av stöd befinner sig i en komplicerad situation när det gäller att utöva inflytande. För att förverkliga självbestämmandet måste man förstå innebörden av vad det är man ska bestämma över. I handikapputredningens betänkande uttalas att den som inte kan bestämma själv, måste få hjälp med detta t ex. genom personal eller anhöriga (4).

Att som personal bestämma åt en annan människa kan vara svårt.

- Hur vet man att en person verkligen överlåter åt en annan att bestämma?
- Hur vet personalen vad som motsvarar personens önsknings?

### 3.1 Vem bestämmer? – Etiska frågeställningar

Som läkare kan man ställas inför en rad etiska problem just på grund av att patienten är en person med utvecklingsstörning och definitionsmässigt har en IQ under 70 men är myndig med rätt att bestämma själv. Vem bestämmer om patienten inte förstår vad saken gäller och därför inte kan uttrycka någon åsikt? Vem har tolkningsföreträde? God man? Anhöriga? Gruppbovårdspersonal? När dessa har olika åsikter om vad som är det bästa för patienten? Det kan handla om medicinering, blodprover, röntgen, operationer, inläggning inom psykiatri eller att låta sig undersökas över huvud taget. All sjukvård (utom tvångsvård) är ju frivillig.

Här följer några exempel på vanliga problem:

- Personal kräver insättning av lugnande medicin mot gode mans/anhörigas vilja eller tvärtom.
- Personal/god man/anhöriga kräver medicinsk utredning även om patienten inte vill.

- Personal/god man/anhöriga kräver medicinsk utredning/åtgärd utan att medicinsk indikation föreligger.
- Patienten vägrar gå till doktorn. Får då doktorn verkligen göra hembesök för att undersöka patienten?
- Patienten vägrar livsviktig behandling.

**För personal på en gruppboende är de etiska frågorna också ständigt aktuella och personal rapporterar t.ex. följande:**

- Den boende vägrar ta sin medicin, förstår inte att t.ex. insulin är livsviktigt.
- Den boende tar sin ordinerade sömnmedicin och ger sig sedan ut på stan.

Det kan uppstå konflikter inom personalgruppen eller mellan personal och anhöriga om dylika frågor. Om oenigheter uppfattas av personen med utvecklingsstörning kan detta ge upphov till oro och beteendestörningar.

## 3.2 Integritet och sexualitet

Föreningen för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning (FUB), har medverkat i att ta fram skriften Sexualitet och integritet, om anpassad sex- och samlevnadsutbildning för personer med utvecklingsstörning. Den beskriver olika situationer och händelser som ger personal och anhöriga anledning att reflektera över sina egna värderingar och attityder gällande synen på funktionshinder och inställning till sexualitet.

Kärlek, gemenskap och sexualitet är viktiga delar i en människas liv men många gånger behandlas människor som blir sjuka eller får en bestående skada som om de inte har någon sexualitet (5). Det förekommer också att begåvningshandikappade kvinnor och män utnyttjas i sexuella sammanhang. Handikappolitiska utredningsinstitutet (Handu AB), redovisar i sin enkätundersökning ”mäns våld mot kvinnor med måttlig eller lindrig utvecklingsstörning” att sex av tio kvinnor har utsatts för sexuella trakasserier.

En av fyra kvinnor hade haft en ”pojkvän” som våldfört sig eller tvingat sig på henne och en av fem kvinnor hade tvingats till sex innan de var 15 år. I studien medverkade 156 personer. Önskad graviditet eller föräldraskap hos en person med utvecklingsstörning är inte en fråga som rapporten fördjupat sig i ([www.handu.se](http://www.handu.se)).

### 3.3 Att vara god man/förvaltare

Godmanskap och förvaltarskap anordnas med stöd av föräldrabalkens bestämmelser (6). God man/förvaltare behövs för personer som inte själva kan bevaka sin rätt, förvalta sin egendom eller sörja för sin person. Det kan vara fråga om personer som på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande förhållanden behöver hjälp med ekonomisk förvaltning, rättshandlingar, personlig omvårdnad med mera.

Det finns en avgörande skillnad mellan godmanskap och förvaltarskap. Gode mannen är endast ett biträde till huvudmannen, som har kvar sina medborgerliga rättigheter. Detta betyder att gode mannen måste inhämta huvudmannens samtycke till alla rättshandlingar. Saknar huvudmannen förmåga att ge sitt samtycke är gode mannen behörig att själv företa rättshandlingar inom ramen för sitt förordnande och för huvudmannens bästa. En förvaltare har, inom ramen för sitt förordnande, ensam behörighet att företa rättshandlingar för huvudmannens räkning, utan att inhämta dennes samtycke.

Det är tingsrätten som på förslag från överförmyndarnämnden, fattar beslut om anordnande, utökning eller minskning av godmanskap och förvaltarskap. Det är också tingsrätten som upphäver godmanskap och förvaltarskap. Överförmyndarnämnden fattar beslut om förordnande om det blir aktuellt med byte av god man eller förvaltare (7,8,9,10).

### 3.4 Bemötande

Hur en person upplever bemötandet är avgörande för hur personen värderar och tar till sig vårdinsatser (11). För att omvårdnads- och sjukvårdspersonal ska kunna bemöta en person med utvecklingsstörning på ett adekvat sätt krävs att man känner till personens mentala ålder och funktionsnivå. Att möta en vuxen person med utvecklingsstörning men en begåvnings- och funktionsnivå motsvarande en femåring ställer mycket höga krav på alla i personens nätverk.

Handledning i bemötande till all personal som arbetar med gruppen är därför avgörande för livskvalitén för många utvecklingsstörda.

Nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder, ”Lindqvists nio”, publicerades år 1999 och fick mycket uppmärksamhet. Utredningen pekade på brister när det gällde bemötandet och många berättade att de kände sig maktlösa, kränkta och ifrågasatta i kontakten med myndigheter. Ett av de nio förslagen handlade om behovet av att öka bemötandekompe-



tensen hos förtroendevalda och anställda inom framför allt offentlig förvaltning.

Det har utarbetats ett nationellt program för kompetensutveckling i frågor som rör bemötande av människor med funktionshinder. Programmet är tänkt att stimulera till samtal och reflektion kring värderingar och människosyn och riktar sig till alla offentliganställda i Sverige. Bemötandefrågor och tips om litteratur, studiematerial, webbsidor, aktuell forskning, utredningar och lagstiftning m.m. finns på specialpedagogiska skolmyndigheten och Handisams hemsidor ([www.spsm.se](http://www.spsm.se) och [www.handisam.se](http://www.handisam.se)).

## 4. Behov av hälso- och sjukvård

### 4.1 Personer med utvecklingsstörning har särskilda medicinska behov av flera skäl

Med orsakerna bakom många funktionsnedsättningar följer ofta särskild sjuklighet som t.ex. bristande sköldkörtelfunktion och hjärtfel vid Downs syndrom, tumörsjukdom vid tuberös skleros, kärllmissbildningar vid Williams syndrom och psykiska sjukdomar. Vanliga sjukdomar kan också visa sig på ett avvikande sätt och banala krämpor kan i sig utgöra svåra problem för personer med utvecklingsstörning.

I patientgruppen återfinns ett spektrum av personer från dem med lindrig utvecklingsstörning utan något annat funktionshinder till gravt multifunktionshindre personer med ytterst komplex medicinsk problematik och behov av insatser från många olika medicinska discipliner.

### 4.2 Rätten till orsaksdiagnos

Utvecklingsstörning uppkommer av många olika orsaker: den kan vara resultat av en genetisk störning som t.ex. vid Downs syndrom. den kan vara orsakad av en hjärnskada som uppstått under fostertiden eller i nyföddhetsperioden eller den kan vara ett delfenomen i en progredierande sjukdom etc.

På barnklinikerna söker man aktivt efter orsakerna till utvecklingsstörningen och i mer än 50 % finner man en förklaring. Det stora flertalet vuxna personer med utvecklingsstörning har inte någon sådan orsaksförklaring. Vuxna med lindrig utvecklingsstörning kan dock uppleva att en orsaksdiagnos saknar värde.

Kunskapsutvecklingen om orsaker till utvecklingsstörning leder till ökad kunskap om sjukdomsrisker som följer av orsaken. För många vuxna personer med utvecklingsstörning och kanske främst för deras familjer har det stor betydelse att få en förklaring till funktionsbegränsningens orsak i de fall det är möjligt att upptäcka en sådan.

### 4.3 Mindre kända diagnoser

Det blir allt vanligare att man även hos vuxna personer med utvecklingsstörning hittar orsaken till deras funktionshinder och det kan då handla om en ovanlig diagnos.

De ovanliga diagnoserna är många och olika men har vissa saker gemensamt:

- Sällsyntheten som i sig är en komplikation.
- Komplexiteten, att flera olika kroppsfunktioner och organ är drabbade.
- Tillståndet är medfött och livslångt och har oftast en genetisk orsak

Handikapp och Habilitering gav under 2008 insatser till 1 376 personer med ovanlig diagnos, av dem var 537 personer födda 1990 eller tidigare. Inventeringen ger inga uppgifter om hur många av dessa vuxna som har en utvecklingsstörning men det är säkerligen ett flertal eftersom denna funktionsnedsättning dominerar hos vuxna som har insatser från Handikapp & Habilitering.

Sällsyntheten i sig är ett tillägghandikapp på grund av att det fortfarande finns så mycket okunskap. Felbehandling är tyvärr vanligt inom gruppen sällsynta diagnoser enligt uppgift från studier gjorda av Riksförbundet Sällsynta diagnoser ([www.sallsyntadiagnoser.nu](http://www.sallsyntadiagnoser.nu)).

### 4.4 Psykiatriska aspekter

Det är väl känt att psykiska sjukdomar är kraftigt överrepresenterade hos personer med utvecklingsstörning (12,13). Det är också väl känt att låg begåvning predisponerar för en ökad risk för samtliga psykiatriska sjukdomar såväl som för missbruk (14).

Vid granskning av patienterna inom psykiatrin, så finner man en betydande överrepresentation av utvecklingsstörda personer vars utvecklingsstörning inte har uppmärksamats. Hos en person med en lindrig utvecklingsstörning ter sig den psykiatriska sjukdomsbilden relativt lik den vanliga bilden som man ser hos personer utan funktionsnedsättning.

Hos en person med svår eller grav utvecklingsstörning kan det vara svårt att upptäcka psykiatrisk sjukdom. Personer som inte kan göra sig förstådda kan

ibland reagera med beteendestörning när de behöver visa att de inte mår bra. Ofta behandlas beteendestörningen med lugnande medel eller neuroleptika men det är inte alls självklart att det är fråga om psykisk sjukdom. Ibland är beteendestörningen ett uttryck för vantrivsel eller kroppsligt obehag. Anhöriga och/eller andra som känner patienten väl är omistliga som informatörer om en korrekt bedömning av patienten skall kunna genomföras.

Personer med utvecklingsstörning löper större risk än andra för att insjukna i psykiska sjukdomar, och den dominerande delen av patientgruppens slutenvårdskonsumtion sker inom psykiatrin. Ett mycket stort antal vuxna personer med utvecklingsstörning står på psykofarmaka under år eller decennier utan säker indikation och utan adekvat uppföljning. De långa behandlingstiderna gör att risken för allvarliga bieffekter är mycket stor. Somatiska problem och brister i omhändertagande och miljö utreds inte tillräckligt när personer med utvecklingsstörning uppvisar beteendestörning.

## 4.5 Epilepsi

Epilepsi är mycket vanligare bland personer med utvecklingsstörning än i befolkningen i övrigt. Man brukar räkna med att i hela gruppen har 25 % epilepsi och bland personer med svår utvecklingsstörning kan 50 % ha epilepsi. Detta ska jämföras med förekomsten av epilepsi i hela befolkningen som är ca 0,8 %. När utvecklingsstörning och epilepsi förekommer samtidigt hos en individ är detta oftast två uttryck för samma, underliggande hjärnskada. Det finns många olika epilepsiformer hos personer med utvecklingsstörning och ibland medför en dåligt kontrollerad epilepsi att begåvningshandikappet förvärras. Vidare kan medicinering mot psykiska sjukdomar göra epilepsin mer svårkontrollerad.

För personer med samtidig utvecklingsstörning och epilepsi är det särskilt viktigt med kontinuitet och teamarbete i vården, men dessa krav kan inte alltid tillgodoses och kräver stora resurser. Personer med utvecklingsstörning kan på grund av dålig anfallskontroll tvingas söka akutvård men vid akutmottagningarna finns ofta brister i kunskapen kring begåvningshandikappades situation. Även inom den specialiserade och elektiva neurologiska vården finns brister i kunskap kring utvecklingsstörning. Samtidig förekomst av andra funktionsstörningar som rörelsehinder och psykiska störningar, komplicerar vården ytterligare.

Personer med utvecklingsstörning har ofta epilepsi och ibland kan den vara svårkontrollerad. Samtidigt saknas i många fall resurser och kunskap för att ge rätt behandling.

## 4.6 Rörelsehinder

Få studier har undersökt förekomsten av rörelsehinder hos personer med utvecklingsstörning. En studie från 1996 anger prevalensen till 21 % (15). Man har konstaterat att rörelsehinder ökar med åldern, precis som hos andra människor och en studie har visat att i åldrarna 60 till 75 år hade 30 % av personerna rörelsehinder (16).

Förekomsten av utvecklingsstörning vid motorisk funktionsbegränsning har nyligen studerats i en liten studie i Stockholm som avsåg barn som hade fått sitt motoriska funktionshinder av en infektion före sju års ålder. Man fann att nio av de tretton studerade barnen också hade utvecklingsstörning (17). En aktuell studie från Norge avseende 374 barn med cerebral pares visade att 31 % av dem också hade utvecklingsstörning (18).

Kombinationen utvecklingsstörning och rörelsehinder innebär större problem inom många områden jämfört med om en person har endera funktionsbegränsningen. Man får räkna med förekomst av alla de medicinska bekymmer som kan följa av rörelsehinder och att de kan bli svårare att upptäcka och svårare att åtgärda vid samtidig utvecklingsstörning.

## 4.7 Ortopedi

Rörelsehinder vid utvecklingsstörning är i de flesta fall kombinerade med spasticitet, d.v.s. en ofrivilligt förhöjd muskelspänning i vissa muskler. Som en konsekvens av denna ojämnt fördelade muskelspänning ökar risken för kontrakturer och felställningar i kroppens leder. Att den växande kroppen inte belastas på normalt sätt påverkar även skelettutvecklingen på ett sätt som ytterligare ökar problemen. Vanliga problem är skolios som i uttalat stadium även kan ge nedsatt andningsfunktion med försämrad syresättning. I vissa fall kan även kirurgi bli aktuellt. För vuxna innebär detta ofta omfat-

tande operationer med långvarig konvalescenstid med ökat behov av omvårdnad från anhöriga, personal eller assistenter.

Sedan 1990-talet har man inom barnsjukvården utvecklat ett standardiserat uppföljningsprogram, CPUP, för barn med cerebral pares (CP), detta är nu samlat i ett nationellt kvalitetsregister. Med denna uppföljning och med tidigt insatta åtgärder för att minska kontrakturer och felställningar bl. a. med spasticitetsreducerande injektioner av botulinumtoxin, har man i princip eliminerat höftledsluxationer i denna grupp.

De första barnen som följts på detta sätt är nu på väg att bli vuxna vilket ställer vuxensjukvården inför att ta över och fullfölja uppföljning och behandling (www.cpup.s).

Kombinationen av utvecklingsstörning och spasticitet gör att behandlingsarbetet försvåras då många av dessa patienter inte kan medverka aktivt eftersom de inte förstår.

## 4.8 Ögon och synskärpa

Synskador förekommer oftare inom gruppen med utvecklingsstörning än i normalbefolkningen. Många personer med utvecklingsstörning har svårt med djupseende och svårt att förstå om en linje på golvet innebär en nivåskillnad eller hur högt foten måste lyftas för att komma över en tröskel (19). Eftersom en mycket stor del av personerna med Downs syndrom samtidigt har en hörselnedsättning är det extra viktigt att ge bästa möjliga förutsättningar att se bra. Det skulle vara önskvärt att regelbundet återkommande synkontroller erbjöds alla utvecklingsstörda personer (20). (www.pomonaproject.org)

Ögonsjukdomar och synskador är oftare förekommande hos personer med utvecklingsstörning än i den övriga befolkningen. Kombinationen synnedsättning och utvecklingsstörning försämrar höggradigt personens förutsättningar för god livskvalitet och delaktighet i samhället. Sannolikt är många kroniska synnedsättningar inom denna grupp inte upp-

## 4.9 Öron och hörsel

Det är ungefär dubbelt så vanligt med hörselnedsättningar hos vuxna personer med utvecklingsstörning som i den övriga befolkningen. Något så enkelt som vaxproppar i hörselgången kan orsaka onödiga problem. Den ökade infektionskänsligheten hos vissa grupper leder många gånger till inflammationer i mellanörat. Många drabbas dessutom tidigt av åldersförändringar i hörseln (21).

Studier har visat att tidigare odiagnostiserad hörselnedsättning förekommer i 25-42 % hos boende i gruppboistäder. Själva hörselnedsättningen kan leda till att den boende blir mer tillbakadragen, inte deltar i samtal och blir mer frustrerad eller irriterad (22,23).

I Stockholms läns landsting är det Hörsel- och Balanskliniken, Karolinska Universitetssjukhuset som har det samlade ansvaret. Hörselkontroller och rehabilitering inklusive hörapparatutprovning för vuxna utförs på enheten för vuxenrehabilitering och erbjuds dem som kan medverka i rehabiliteringen. De som har svårare kommunikationsstörningar kan hörselbedömas och rehabiliteras inom enheterna för diagnostik och habilitering.

Det skulle vara önskvärt att regelbundet återkommande hörselkontroller erbjuds alla utvecklingsstörda personer ([www.pomonaproject.org](http://www.pomonaproject.org)).

Hörselnedsättning är mycket vanligt hos vuxna personer med utvecklingsstörning. Kombinationen hörselnedsättning och utvecklingsstörning försämrar högre gradigt förutsättningarna för god livskvalitet och delaktighet i samhället. Gruppen har svårt att utnyttja den vård som finns tillgänglig när det gäller öron- och hörselvård på grund av begåvningshandikappet.

## 4.10 Tänder och munhälsa

Personer med utvecklingsstörning riskerar mer än andra människor att drabbas av både tandlossning och karies. Detta beror på en mängd faktorer som medfödda avvikelser, att den naturliga självrengöringen av munhålan är försämrad när den orala motoriken är nedsatt, oförmåga att själv sköta sin munhygien, muntorrhet på grund av läkemedelsbiverkningar samt beroendet av kunnig tandvårdspersonal för fungerande tandvård.

Tandvård för personer med utvecklingsstörning rapporteras i många länder som bristfällig. Inom SLL konstateras dock att personer som bor i särskilda boenden i allmänhet har mindre karies än de som bor i eget boende.

Tandvårdspersonalens information ska anpassas till patientens möjlighet att förstå. Anhöriga och vårdpersonal som hjälper personen med munhygien ska också informeras, motiveras och få praktisk handledning.

Till Folktandvården i Stockholms län kallas kända patienter två gånger per år och dessemellan till tandhygienist var tredje månad om behov finns. Tandvård i narkos används i de fall patienten inte kan samarbeta med tandläkaren på det sätt som krävs för att kunna laga en trasig tand. Det behövs individrelaterad profylax för att upprätthålla en acceptabel munhälsa (24,25).

Personer med utvecklingsstörning riskerar oftare att drabbas av både tandlossning och karies på grund av många samverkande faktorer. Det behövs individrelaterad profylax för att upprätthålla en acceptabel munhälsa.

## 4.11 Infektionskänslighet

Personer med utvecklingsstörning kan löpa en ökad risk att bli infekterade och sjuka av t.ex. hepatit B och luftburen smitta. Personer med Downs syndrom utgör en stor andel av personer med utvecklingsstörning och vid vaccination måste särskild hänsyn tas till dem vad gäller indikationer och genomförande.

Vid Downs syndrom finns en komplex immundefekt med nedsatt såväl cellulär som antikroppsmedierad immunitet vilket kan försämra immunsvaret efter vaccination. Dessutom har personer med Downs syndrom ett accelererat åldrande vilket kan innebära att vaccinsvaret med ökande ålder försämras snabbare än vad som ses hos andra.

Det finns skäl att framför allt vid Downs syndrom göra en individuell bedömning av infektionskänslighet och eventuellt behov av vaccination.



## 4.12 Övervikt, fetma och undernäring

Övervikt är betydligt vanligare bland vuxna personer med utvecklingsstörning jämfört med normalbefolkningen (26). Gruppboende för personer med utvecklingsstörning i Stockholms län har i allmänhet inga riktlinjer för de boendes mat- och motionsvanor. På vissa håll finns anvisningar som anger att den boende själv kan ta beslut om kost, dryck och motion. Detta leder bland annat till viktproblem bland de boende, visar en studie gjord av Centrum för folkhälsa, SLL, i samarbete med FUB.

Personalen har ett svårt och betydelsefullt jobb med att stödja de boende och behöver kunskap och handledning för att sköta det. Studien efterlyser ökat stöd från ledningsnivå, bättre rutiner för individuella planeringar och en öppen etisk dialog om personalens roll för att de lättare ska kunna arbeta mot samma mål.

Vid undervikt föreligger i allmänhet en kombination med sväljningssvårigheter, ofta hos personer med CP-skada. Ansträngningen att äta får inte innebära större eller lika stor kaloriförbrukning som intaget. Då blir resultatet viktnedgång eller svårighet att uppnå en normal kroppsvikt. För vissa personer med utvecklingsstörning blir lösningen att få maten helt eller delvis direkt in i magsäcken via en perkutan endoskopisk gastrotomi s.k. PEG. Den genomtänkta organisation som finns inom barnsjukvården för att hantera dessa patienters både praktiska och näringsmässiga behov saknas inom vuxensjukvården. ([www.pomonaproject.org](http://www.pomonaproject.org))

Det är numera känt att övervikt och fetma tillsammans med undervikt är de folkhälsoområden där personer med utvecklingsstörning skiljer sig mest från normalbefolkningen. Förebyggande insatser saknas i stort sett för närvarande.

## 4.13 Gynekologi

Sexuella uttryck hos personer med utvecklingsstörning uppfattas ofta som annorlunda och ibland ”onormala”. Personal och anhöriga säger sig vara positiva till sexualitet hos unga överlag, men är samtidigt mycket restriktiva inför samlag. Kvinnor med utvecklingsstörning ordinerar ofta preventivmedel ”för säkerhets skull”. Många anhöriga och personal anser att somliga personer med utvecklingsstörning har svårare än andra att säga ifrån och att

de därför tillhör en utsatt och sårbar grupp (27,28). Kvinnor med utvecklingsstörning deltar troligen inte i mammografi och cellprov i den utsträckning som vore önskvärt. ([www.pomonaproject.org](http://www.pomonaproject.org))

Kvinnor med utvecklingsstörning deltar troligen inte i mammografi och cellprov i den utsträckning som vore önskvärt.

## 4.14 Åldrande

Enligt WHO:s beräkningar kommer antalet personer över 60 år med utvecklingsstörning att flerdubblas inom de närmaste åren. Den kliniska bilden tyder på att personer med utvecklingsstörning har en ökad risk för demensutveckling och hos personer med Downs syndrom beräknas demensutvecklingen komma ca 15 år tidigare än vid normalt åldrande (29).

Bland personer med utvecklingsstörning kommer andelen äldre att öka flerfaldigt under de närmaste 20 åren vilket kan komma att öka behovet av insatser från geriatriken.

## 4.15 Flerfunktionsbegränsningar

För att sjukvården på ett professionellt sätt skall kunna ge god sjukvård till personer med komplicerade funktionsbegränsningar krävs särskild kunskap och erfarenhet:

Vissa grundförutsättningar måste vara uppfyllda för att ovanstående skall kunna uppnås:

- **Tid**, att ta anamnes, att klä av och förflytta patienten, att undersöka, besluta om åtgärder och ge information samt att säkerställa den samordning som krävs tar väsentligt längre tid än vid ”normala” läkarbesök.
- **Tillgänglighet**, att lokaler vid vårdmottagningar måste vara rullstolstillgängliga. Många patienter kräver lift för att kunna förflyttas. En del patienter med ofrivilliga rörelser etc. behöver en bredare brits för att deras säkerhet i undersökningssituationen skall kunna garanteras.

- **”Rätt person”**, följer med patienten. Medföljande måste ha god kännedom om patienten och patientens sjukhistoria för att en adekvat anamnes skall kunna ges.
- **Viljan** att hitta fungerande lösningar.

Personer som har nedsatt autonomi, omfattande rörelsehinder, nedsatt kommunikationsförmåga och nedsatt förståelse drabbas många gånger av en komplex medicinsk bild med problem inom flera organsystem samtidigt som t.ex.: från andningsorganen, mage, tarm, urinvägar, nervsystem, muskler och skelett mm.

## 4.16 Etniska grupper

Graden av utvecklingsstörning och andra funktionshinder kan vara svårbedömda på grund av språkliga och kulturella hinder. Det krävs särskilda kunskaper för att utforma insatser och stöd till den här gruppen personer med utvecklingsstörning eftersom man utgår från olika kulturella referensramar.

## 5. Dagens organisation

### 5.1 Öppen vård

Personer med utvecklingsstörning ska vända sig till sin ordinarie distrikts-/husläkare vid behov av vård. Få läkare har profilerat sig mot patientgruppen och var och en har i allmänhet ett fåtal patienter med utvecklingsstörning på sin lista. Kunskap om funktionshinder, syndromrelaterade problem och bemötande av personer med utvecklingsstörning är idag bristfällig. Precis som befolkningen i allmänhet drabbas dessa personer av s.k. folksjukdomar, men här finns dessutom en översjuklighet inom många områden.

För att möta behoven är det många gånger önskvärt att vårdgivaren avsätter extratid för en person med utvecklingsstörning vilket idag mycket sällan sker. Det är ersättningsnivån till primärvården som styr hur lång tid vårdpersonalen anser sig kunna avsätta för ett besök.

### 5.2 Somatisk sjukhusvård

Sjukhusvård av en vuxen person med utvecklingsstörning sker idag på vanlig vårdavdelning utifrån vilket organsystem som är huvudorsak till inläggningen. Utformningen av vården på en somatisk vårdavdelning för vuxna är inte anpassad efter de kognitiva behov som somliga personer med utvecklingsstörning har och det tas dessutom sällan hänsyn till behovet av att en anhörig/känd personal finns till hands.

Oklarheter när det gäller betalningsansvar för personal/personlig assistent kan vara en orsak till detta. Kunskap om funktionshinder och bemötande av personer med utvecklingsstörning är bristfällig hos en stor del av sjukvårdspersonalen inom akutsjukvården (30).

### 5.3 Hemsjukvård

Utvecklingsstörning i kombination med eventuella ytterligare funktionsnedsättningar och/eller andra sjukdomstillstånd gör att spännvidden avseende behov av vård är mycket stor. Enklare vårdinsatser i hemmet skulle för somliga personer med utvecklingsstörning vara avsevärt livskvalitetshöjande, det skulle underlätta för individen och i vissa fall även för tungt belastade anhöriga eller boendepersonal. I nuläget är dock den avancerade hemsjukvården

främst riktad till individer med cancersjukdom och andra svårare sjukdomar, varför målgrupperna behöver utvidgas.

## **5.4. Handikapp & Habilitering**

Habiliteringsinsatser tillhandahålls dels av de geografiskt spridda habiliteringscentra och dels vid den centralt placerade länscenterverksamheten. Länscenterverksamheten erbjuder t.ex. Klara Mera (center för begåvningsstöd) ett s.k. händelserike, psykoterapimottagning och kommunikationsenhet. Klara Mera är en betydande kunskapsresurs inom SLL beträffande kognitivt stöd för personer med utvecklingsstörning. ([www.habilitering.nu](http://www.habilitering.nu), [www.klaramera.se](http://www.klaramera.se))

Arbets sättet vid habiliteringscentra är teambaserat utifrån ett medicinskt, psykologiskt, socialt och pedagogiskt synsätt. Teamet består av sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logoped, psykolog, kurator och ibland även en specialpedagog. Läkare finns inte i verksamheten. Rutiner för läkarkonsultation på specialistnivå för personer med utvecklingsstörning på habiliteringscenter efterfrågas alltmer.

Habiliteringscentras huvuduppgift är att ge råd, stöd och behandling för att främja fysiskt och psykiskt välbefinnande samt utprovning av hjälpmedel och att göra miljöanpassningar. Dessutom ges information och utbildning om funktionsnedsättningen och dess konsekvenser.

Habiliteringens insatser påverkar:

- Motorisk, psykisk, språklig och social utveckling.
- Kommunikation och samspel.
- Utförande av vardagsaktiviteter.
- Deltagande i samhällsliv.

Det ingår inte att för en ny och av habiliteringen tidigare okänd person identifiera, utreda och diagnostisera utvecklingsstörning. Det är ett tilläggsuppdrag i vissa landsting men inte i Stockholm.

Uppgiften är även att kartlägga funktionstillstånd/funktionshinder och vara ett komplement till övrig sjukvård genom att:

- Klargöra behov av habiliterande insatser, upptäcka tillkommande ohälsa och funktionsnedsättningar, samt aktualisera behov av insatser för dessa hos annan vårdgivare eller inom habiliteringsorganisationen.

## **5.5 Vuxenhabilitering inom sjukvården**

I SLL finns två vuxenhabiliteringsläkartjänster, vilket är en mycket knapp resurs. Dessa tjänster återfinns inom den sjukhusbaserade vuxenhabiliteringen på Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken, Stockholm, Danderyds sjukhus AB.

Specialistfunktionens uppdrag är att:

- Ge kvalificerade medicinska habiliteringsinsatser till patienterna.
- Förmedla kontakter med primärvård och övrig specialistsjukvård
- Ge ett adekvat underlag rörande funktionshindret till primärvård och organspecialister för att ge bästa möjliga förutsättningar så att hänsyn tas till funktionshindret vid planering och genomförande av vården.
- Samla och utveckla kunskap och erfarenhet om vuxna personer med utvecklingsstörning och/eller andra medfödda funktionshinder och deras specifika medicinska behov.
- Sprida kunskap om vuxna personer med utvecklingsstörning och/eller andra medfödda funktionshinder till läkare och andra vårdprofessioner samt till studenter för att säkerställa en god vård för framtidens patienter.

Verksamheten är geografiskt placerad på Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge. Hit kan personer med medfödda funktionshinder vända sig. För de patienter som har sina övriga kontakter inom Handikapp och Habilitering har habiliteringsläkaren ett nära samarbete med berörda habiliteringsmedarbetare.

För patienter med rörelsehinder finns inom den sjukhusbaserade vuxenhabiliteringen tillsammans med habiliteringsläkaren ett team med arbetsterapeut, sjukgymnast, logoped, kurator, psykolog. Någon läkarresurs uteslutande för vuxna personer med utvecklingsstörning finns i praktiken inte för närvarande främst beroende på svårigheter att rekrytera läkare med rätt kompetens, pengar finns dock avsatta och processen pågår. Målgruppen växer ständigt då nya patienter tillkommer från barnhabiliteringen varje år och behovet av insatser kvarstår under hela livet.

Vuxna personer med utvecklingsstörning behöver tillförsäkras adekvat tillgång till habiliteringskunniga läkare.
---

## **5.6 Vuxna med Utvecklingsstörning och grav Beteendeavvikelse, VUB-teamet**

VUB-teamet är ett utrednings- och behandlingsteam med konsultativt arbets sätt inom SLL för personer med utvecklingsstörning och grav beteendeavvikelse och är geografiskt placerad vid Norra Stockholms psykiatri, St Görans sjukhus. Teamet, som startade 2005, har utvecklats i samarbete mellan psykiatri, Habilitering och rehabiliteringsmedicin eftersom patientgruppen behöver hjälp från olika professioner och specialistverksamheter.

För att förstå och angripa orsaken/orsakerna erbjuder VUB-teamet följande insatser:

- Kartläggning av det professionella nätverket kring patienten och klargörande av respektive parts uppdrag.
- Erbjuder konsultation och/eller kunskapsöverföring till personal som möter målgruppen inom habilitering, psykiatri, primärvård och kommun.
- Utredning och kartläggning av patientens aktuella insatser samt erbjuda samverkande medicinska, psykiatrisk, psykologisk och pedagogisk insatser.
- Behandling, vilken sker i huvudsak i form av konsultation till berört nätverk baserat på utredningsresultatet eller i vissa fall övertagande av behandlingsansvar under en begränsad tidsperiod.

- Teamet kan remittera särskilt vårdkrävande personer med allvarliga beteendevikelser för slutenvård till Neuropsyk i Bollnäs AB

## **5.7 Neuropsyk i Bollnäs AB**

Neuropsyk i Bollnäs AB har uppdraget att erbjuda slutenvård till personer med utvecklingsstörning och grava beteendestörningar. Det är det specialiserade öppenvårdsteamet (VUB) inom Stockholms läns sjukvårdsområde (SLSO) som kan remittera patienter till Neuropsyk i Bollnäs AB då utredningsinsatser i öppenvård bedöms vara otillräckliga eller om den psykiatriska slutenvården i Stockholms läns landsting inte kan erbjuda adekvat vård.



## **6. Några exempel från det övriga landet**

### **6.1 Uppsala län**

Landstinget i Uppsala län prövar sedan mars 2006 en ny modell att organisera det allmänmedicinska stödet till vuxna med funktionshinder. En särskild verksamhet med en husläkare för rehabilitering har byggts upp. Modellen bygger på nära samverkan mellan primärvården, vuxenhabiliteringen och den kommunala hälso- och sjukvården.

Verksamheten har utvärderats och resultatet visar att patienterna, deras företrädare och personal ser en väsentlig förbättring. Särskilt framhålls vinsterna med samordning, samlad information och förbättrad kunskap om personer med funktionshinder, vilket ökat förståelsen för personernas specifika behov.

### **6.2 Östergötlands län**

Landstinget i Östergötland arbetar med att ta fram ett särskilt handlingsprogram, riktat till läkare inom primärvården. Avsikten är att hjälpa vårdgivare att upptäcka och diagnostisera psykisk ohälsa/störning, behandla och i övrigt ge råd till målgruppen. Programmet heter ”Diagnostik, behandling och omvårdnad vid psykisk ohälsa/beteendestörningar hos vuxna personer med utvecklingsstörning”(www.op-konsult.se och www.omsorgsmedicin.nu).

### **6.3 Dalarna**

I Mora har en av tio distriktsläkare profilerat sig mot rehabiliteringsmedicin och övertagit läkaransvaret för hela målgruppen som består av 48 personer i gruppboende. Kommunen har anställt två sjuksköterskor som samordnar och planerar de medicinska insatserna. Om medicinska problem uppstår vänder sig boendepersonalen direkt till dem. Specialistkonsultationer sker med vanligt remissförfarande. Man samarbetar med vuxenhabiliteringen vid behov. Detta har medfört en ökad kompetens genom den samlade erfarenheten och till ökad kvalitet i insatserna.

## **6.4 Västra Götaland**

Inom västra Götalandsregionen har man beslutat att 45 000 anställda ska utbildas i hur man bemöter funktionshindrade. Kursmaterialet finns tillgängligt via regionens intranät. Bland annat finns sju situationer illustrerade där en vårdanställd möter en person med funktionshinder. Från bilderna kan man klicka vidare till ett antal frågor att reflektera över. Det finns också sju personporträtt av människor med olika funktionshinder, kunskapsfrågor där man kan testa sig själv på olika områden, en bemötandeguide att skriva ut och diverse fördjupningsmaterial (31).

## 7. Viktiga problemområden

### 7.1. Bristande kunskap och erfarenhet

Läkarutbildningen och övriga vårdutbildningar ger ringa kunskap om utvecklingsstörning och dess medicinska och beteendemässiga konsekvenser. Gruppens specifika behov har heller ingen naturlig plats inom de medicinska specialiteternas utbildningar, inte heller förmedlas regelmässigt kunskap om samhällets övriga habiliteringsresurser.

De flesta enskilda yrkesutövarna inom hälso- och sjukvård möter i sitt arbete alltför få personer med utvecklingsstörning för att mer gedigen erfarenhet skall kunna byggas upp. Detta, i kombination med ett sjukvårdssystem som ej är anpassat för personer med särskilda svårigheter, gör att vårdgivares möjligheter att kunna erbjuda personer med utvecklingsstörning en god vård och ett gott bemötande är mycket begränsade.

### 7.2. Bristande samordning och samverkan

Den som har ett omfattande livslångt funktionshinder har behov av kontakter med en mängd olika myndigheter och andra aktörer för att få en fungerande vardag. Den stora mängden kontakter samt att den enskilde själv på grund av funktionshindret har svårt, eller är oförmögen att själv hålla i dessa kontakter gör att personer med utvecklingsstörning är beroende av att samverkan mellan olika aktörer fungerar på ett smidigt sätt. Samverkan krävs bl.a. för den medicinska säkerheten och finns beskrivet i socialstyrelsens författningssamling om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering (32).

Personliga assistenter och personal i gruppboende har sällan någon sjukvårdsutbildning och de har inget formellt uppdrag att ansvara för de boendes hälsa, men är ofta de som först uppmärksammar symtom och också många gånger tar beslut om kontakt med hälso- och sjukvården för den enskildes räkning. Hälso- och sjukvårdens företrädare är till stor del beroende av uppgifter från anhöriga/personal/assistenter för att kunna göra adekvata medicinska bedömningar och för planering av hur man på bästa sätt kan genomföra undersökningar etc.

### **7.3. Etiska problem**

Som personal inom hälso- och sjukvården kan man i förhållande till vuxna personer med utvecklingsstörning ställas inför speciella etiska problem som:

- Juridiskt råder oklarheter om vem som företräder en person som ej själv kan föra sin talan i medicinska frågor.
- God man med ansvar för att sörja för person liksom anhöriga har ej detta mandat.
- Ansvaret för beslut om medicinska insatser vilar på hälso- och sjukvårdspersonalen som har att hantera detta på ett så omdömesgillt sätt som möjligt.

Detta ansvar kan många gånger vara svårt att hantera och beslut kan försvåras om olika uppfattningar om planerad behandling föreligger i patientens närmaste nätverk, eller om anhörigas uppfattning skiljer sig från den medicinska professionens bedömning.

I de fall där patienten ej fullt ut bedöms förstå den medicinska situationen och olika handlingsalternativs konsekvenser, och vägrar medverka i utredning och behandling ställs vårdpersonal inför svåra etiska dilemman.

### **7.4. Förskrivning av psykofarmaka**

Ett mycket stort antal vuxna personer med utvecklingsstörning står på psykofarmaka under år eller decennier utan säker indikation och utan adekvat uppföljning samt utan att behandlingen sker efter konsultationer med psykiatrisk expertis.

De långa behandlingstiderna gör att risken för allvarliga bieffekter är mycket stor. Somatiska problem och brister i omhändertagande och miljö utreds inte tillräckligt när personer med utvecklingsstörning uppvisar beteendestörning.

### **7.5. Psykiatrisk vård**

Vid utvecklingsstörning föreligger ökad risk för psykisk sjukdom. Bristande kunskap om psykisk sjukdom i kombination med utvecklingsstörning råder inom vården idag och möjligheterna till adekvat psykiatrisk vård är på grund av detta otillräckliga.

Det finns skäl att anta att konsumtionen av psykiatrisk slutenvård för personer med utvecklingsstörning och beteendestörning skulle minska om:

- adekvat utredning av patientens funktionsnivå och miljö genomförs,
- kunskapsöverföring i bemötande till personal i särskilda boenden förbättras,
- adekvat information, kunskap och stöd erbjuds till de utvecklingsstördas närmaste nätverk,
- det finns tillgång till adekvat psykiatrisk öppenvård.

## 8. Förslag till förbättringar

### 8.1 Patientfokuserad hälso- och sjukvård

#### Anpassad närsjukvård/primärvård

- Säkerställ att varje vuxen person med utvecklingsstörning har tillgång till en allmänläkare som förutom generalistkompetens även innehar specifika kunskaper om utvecklingsstörning. I läkarens uppdrag bör ingå bl.a. hälsokontroller, regelbunden översyn av läkemedelsbehandling och att vid behov konsultera annan specialist (neurologi, psykiatri, habilitering mm). Det ska finnas rutiner och strukturer som säkerställer samverkan mellan vårdcentral, kommun och vuxenhabilitering.

#### Anpassad Specialistvård och Somatisk Slutenvård

- För att personer med utvecklingsstörning ska få en likvärdig sjukhusvård krävs förutsättningar för att göra samlade utredningar, där man utgår från den specifika patientens behov och samlar specialistkompetens runt patienten. Ett gott omhändertagande med anpassade lokaler och personal med god kompetens skapar trygghet både för patienten och anhöriga.

### 8.2 Kunskapsbaserad hälso- och sjukvård

- Utbildningssatsning till läkare och övrig sjukvårdspersonal om personer med utvecklingsstörning och deras behov inom i första hand primärvård, psykiatri och neurologi. Som ett första steg finns en primärvårdshandledning tillgänglig på VISS.nu.
- Utveckling och spridning av bemötandekunskap bl.a. när det gäller att arbeta med människor med kommunikationsbegränsning.
- Kunskapsuppbyggnad inom psykiatri rörande kombinationen psykisk sjukdom och utvecklingsstörning.

- Kunskap om utvecklingsstörning bör införas i basutbildningarna för alla vårdprofessioner.

### **8.3 Säker hälso- och sjukvård**

- Allsidig utredning av inläggande personer med utvecklingsstörning bör göras i större utsträckning än idag.
- Utveckling av kunskap och diagnostik avseende både beteendestörning och psykisk sjukdom för undvikande av akuta inläggningar och olämplig medicinering med psykofarmaka.
- Införande av rutiner för regelbunden uppföljning och omprövning av medicinering.

### **8.4 Hälso- och sjukvård i rätt tid**

- Ställningstagande till regelbundet återkommande hälsokontroller i primärvården i enlighet med internationella rekommendationer.

### **8.5 Jämlik hälso- och sjukvård**

- Synen på människors rätt till och förutsättningar för att delta i sjukvårdens beslut som gäller dem själva behöver utvecklas och särskilt belysas när det gäller personer med utvecklingsstörning.

### **8.6 Effektiv hälso- och sjukvård**

- Vuxna personer med utvecklingsstörning behöver tillförsäkras adekvat tillgång till habiliteringskunniga läkare.
- Stöd till samverkansprojekt och till spridning av goda exempel för att förbättra vården av vuxna personer med utvecklingsstörning.
- Samplanering av vårdtillfällen mellan de olika vårdgivarna för upprätthållande av trygghet och rutiner.

- Samplanering mellan specialiteter för undvikande av upprepade vårdtillfällen.
- Särskilt tydliggörande i avtalsuppföljningen av sjukvårdens ansvar för att ge god sjukvård till vuxna personer med utvecklingsstörning efter deras behov.
- Utveckling av modeller och incitament som ökar vårdgivares möjligheter att ta emot patienter med särskilda behov t.ex. längre undersökningstid, tillgängliga och anpassade lokaler etc.



## 9. Förslag till uppföljning

Målet är att alla invånare i Stockholms län, också vuxna personer med utvecklingsstörning, skall ha en god hälsa och få en likvärdig vård, av god kvalitet. Med god kvalitet avses att vården är.

- Kunskapsbaserad och ändamålsenlig.
- Säker.
- Patientfokuserad.
- Effektiv.
- Jämlik och
- Tillgänglig.

I rapporten har presenterats ett flertal bristområden.

### Förslag till uppföljning:

- Patientnöjdhet.
- Om personer med utvecklingsstörning och deras nätverk är nöjda med vården och bemötandet t.ex. i form av anpassade brukarenkäter eller fokusgrupper.
- Läkemedelskonsumtion.
- Uppföljning och/eller mätning av medicinering hos personer med utvecklingsstörning.
- Säker läkemedelshantering.
- Uppföljning av om läkemedelsgenomgångar har genomförts för personer i särskilda boende/gruppboendestäder.

## 10. Referenser

1. A textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability: Diagnostic Manual - Intellectual Disability: [www.dmid.org](http://www.dmid.org)
2. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS §1 Socialdepartementet 1993:387
3. Rapport från Socialstyrelsen: Socialtjänst 2008:2 sid 6.
4. Handikapputredningens betänkande SOU 1991:46 [www.sou.gov.se](http://www.sou.gov.se)
5. Löfgren-Mårtenson, L, Sexualitet och integritet. Om anpassad sex- och samlevnadskunskap för personer med utvecklingsstörning. Utgiven i samarbete med Riksförbundet FUB, Johansson & Skyttmo Förlag AB, 1997
6. Föräldrabalken, 11 kap 4 § och 11 kap 7 § [www.lagen.nu/1985:568](http://www.lagen.nu/1985:568)
7. Holmberg, S. ”God man och förvaltare”. Om lagbestämmelser och behov att uppmärksamma inom socialtjänsten. Lund: Studentlitteratur (1996)
8. Penton, H. Skog, B-M. (1995) Godmanskap och förvaltarskap för personer som omfattas av lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS). Stockholm: Conator Förlag och Utbildning AB.
9. Stöd och service till vissa funktionshindrade, Regeringens prop 1992/93:159
10. Den nya omsorgslagen, Socialstyrelsen (1986) Socialstyrelsen informerar
11. SBU -rapport: Patient-läkarrelationen Läkekonst på vetenskaplig grund, 1999
12. Moss Steve et al., Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour, The British Journal of Psychiatry (2000) Nov. 177: 452-456.
13. Crews WD Jr, Bonaventura S, Rowe F. Dual diagnosis: prevalence of psychiatric disorders in a large state residential facility for individuals with mental retardation. Am J Ment Retard. 1994 May;98(6):724-31.
14. Gale C et al. Cognitive Ability in Early Adulthood and Risk of 5 Specific Psychiatric Disorders in Middle Age: The Vietnam Experience Study. Arch Gen Psychiatry. 2008;65(12):1410-1418.

15. Hand JE, Reid PM., Older adults with lifelong intellectual handicap in New Zealand: prevalence, disabilities and implications for regional health authorities., *N Z Med J.* 1996 Apr 12;109(1019):118-21.
16. Evenhuis HM., Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: III. Mobility, internal conditions and cancer., *J Intellect Disabil Res.* 1997 Feb;41 ( Pt 1):8-18.
17. Tillberg E, Radell U, Amark P., Postnatal cerebral infection leading to hemiplegic cerebral palsy: Clinical description of 13 children in Stockholm, Sweden, *Disabil Rehabil.* 2007 Jun 28;1-10
18. Andersen GL, Irgens LM, Haagaas I, Skranes JS, Meberg AE, Vik T., Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity., *Eur J Paediatr Neurol.* 2008 Jan;12(1):4-13.
19. Evenhuis HM, Sjoukes L. Inadequacies in the treatment of visual impairment in people with an intellectual disability--who is responsible? *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2008 May 3;152(18):1034-6.
20. Bogsten, H, Hanssen O, Wenig Fidle H. Synundersökning av vuxna personer med utvecklingsstörning FoU-rapport 99-02, SLL, Omsorgsverksamheten
21. ”Dom hör när dom vill” FoU-rapport 2000-05 SLL Handikapp & Rehabilitering
22. Wilson D.N. & Haire A. (1990) Health care screening for people with mental handicap living in the community. *Brit Med J* 301, 1379-1381.
23. Mul M., Veraart-Schretlen W.I.M. & Bierman A. (1997) Hearing impairment in adults with an intellectual disability in general practice. *Huisarts & Wetenschap* 40, 301-304
24. Gabre, P: Studies on Oral Health in Mentally Retarded Adults, akademisk avhandling, Karolinska Institutet 2000.
25. Ahlberg Bitte, Sellgren Marie-Louise, Munhälsa, sjukdom och funktionshinder, Sjukhustandläkare i Västra Götalandsregionen:  
ISBN: 978-91-976819-0-2 Produktnummer: 200704 Mun-H-Center förlag, 2007
26. Folkhälsorapport, Socialstyrelsen. (2005). Stockholm.
27. Löfgren Mårtensson Lotta, ”Får jag lov?” Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning. Studentlitteratur, Lund 2005

28. Grunewald K: Missbruk av p-spruta, Intra nr 4/07 [www.tidskrift.nu/artikel](http://www.tidskrift.nu/artikel)
29. Förståndshandikapp och demens; Vårdalsinstitutet 2004
30. Gibbs S.M, Brown M.J, Muir W.J.: The experiences of adults with intellectual disabilities and their carers in general hospitals: a focusgroup study, J Intellect Disabil Res. 2008 Dec;52 ( Pt 12):1061-77.
31. Dagens Medicin, 08-2007 [www.dagensmedicin.se](http://www.dagensmedicin.se)
32. SOSFS 2008:20. Ändring i föreskrifterna och allmänna råden (SOSFS 2007:7) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering.

# 11. Bilagor

## 11.1 Fördjupningsinformation

### Lästips om bemötande och delaktighet:

- Lindqvists nia - nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder (SOU 1999:21)
- Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken (prop. 1999/2000:79), [www.regeringen.se](http://www.regeringen.se), riksdagens tryckeri expedition, telefon: 08-786 58 10
- Om bemötande av människor med funktionshinder – ett nationellt program för att öka kompetensen om bemötande, samt annat material om bemötande,
- Riktlinjer för tillgänglighet - Riv hindren, [www.handisam.se](http://www.handisam.se)
- Perspektivmöten, Ann-Marie Stenhammar & Karin Ulfhielm, [www.stockholmslan.fub.se](http://www.stockholmslan.fub.se)
- Exempel på lättläst kommunal handikapplan <http://www.lattlast.se>

### Läroböcker:

- Bouras, Nick (Editor) Holt, Geraldine (Editor) Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual and Developmental disabilities,
- Björkman, Monika & Molander Lars: När utvecklingsstörda åldras, ISBN 91-634-0854-6 Liber Förlag utbildning AB, 1995,

### Uppsatser:

- Annika Olsson och Jenny Vilhelmsson, psykologexamensuppsats (SiS i fokus, 3/2007) [www.stat-inst.se](http://www.stat-inst.se)
- Anna Kullman, psykologexamensuppsats Lunds universitet (SiS i fokus, 3/2007)

## **11.2 Webbsidor**

- [www.dmid.org](http://www.dmid.org)
- [www.spsm.se](http://www.spsm.se)
- [www.who.int](http://www.who.int)
- [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)
- [www.nysam.com](http://www.nysam.com)
- [www.mamh.net](http://www.mamh.net)
- [www.spsm.se](http://www.spsm.se)
- [www.sou.gov.se](http://www.sou.gov.se)
- [www.handisam.se](http://www.handisam.se)
- [www.habilitering.nu](http://www.habilitering.nu)
- [www.handu.se](http://www.handu.se)
- [www.pomonaproject.org](http://www.pomonaproject.org)
- [www.vardguiden.se](http://www.vardguiden.se)
- [www.iassid.org](http://www.iassid.org)
- [www.sallsyntadiagnoser.nu](http://www.sallsyntadiagnoser.nu)
- [www.cpup.se](http://www.cpup.se)
- [www.op-konsult.se](http://www.op-konsult.se)
- [www.omsorgsmedicin.nu](http://www.omsorgsmedicin.nu)

## 11.3 Rekommendation avseende rutiner för hälsokontroll av vuxna personer med utvecklingsstörning

### Health Guidelines for Adults with an Intellectual Disability från IASSID SIRG Health Issues.

Översättning och sammanfattning av Monica Björkman, januari 2007

#### 1. Tandhälsa

Vuxna personer med utvecklingsstörning har ofta en bristfällig tandhälsa framför allt i form av periodontal sjukdom, patologi i munhålemucosan och malocclusion. En populationsstudie från Australien 1995 avseende hälsotillståndet hos vuxna personer med utvecklingsstörning personer visade att tandsjukdom var det vanligaste hälsoproblemet och förekom hos 86 % av de undersökta personerna.

#### Rekommendationer

- Utbildning och träning av både personerna med utvecklingsstörning och deras vårdpersonal och föräldrar så att goda matvanor och god tandhygien blir självklara delar i vardagstillvaron.
- Regelbundna kontroller hos tandhygienist var tredje månad för alla som har pågående tandhälsa eller löper risk att utveckla sådan (gäller de allra flesta personer med utvecklingsstörning) och var sjätte månad för övriga.
- Förebyggande åtgärder sätts in när det behövs.
- Ett multidisciplinärt samarbete behövs för många patienter med överföring av information till och från medicinsk personal och tandvårdspersonal.

#### 2. Funktionsbegränsningar i sinnesorganen

Funktionsbegränsningar i sinnesorganen hos personer med utvecklingsstörning har stort inflytande på hälsan liksom samspelet med omvärlden och möjligheterna till personlig utveckling. Situationen kan också vara ännu mer handikappande när åldersrelaterade förändringar tillkommer och vid den vanliga kombinationen med motoriskt handikapp och vid begränsningar i både syn och hörsel.

## **2.1 Synskada**

Man vet att synskador är mycket vanliga. I en studie från Danmark 1994 kunde man konstatera att en icke korrigerbar synskada förelåg hos 10 % av de vuxna och detta är minst sju gånger så ofta som i normal- befolkningen. Vuxna personer med Downs syndrom som har fyllt 30 år löper risk att utveckla en för tidig åldersrelaterad grå starr, ökande refraktionsfel och degenerativa förändringar i hornhinnan.

### **Rekommendationer**

Man rekommenderar rutinscreening av synen från 45 års ålder och vart femte år därefter, helst av ögonläkare, för att upptäcka åldersrelaterade synskador. Dessutom rekommenderas en extra synkontroll för personer med Downs syndrom vid 30 års ålder.

## **2.2 Hörselskada**

Dövhet är vanligt bland personer med utvecklingsstörning, ofta är den inte upptäckt och ofta är den inte välbehandlad. Hörselskada på grund av vaxproppar är ett ofta förekommande problem. Vuxna över 30 års ålder och särskilt de som har Downs syndrom löper risk att drabbas av för tidig åldersrelaterad hörselskada.

### **Rekommendationer**

Rutinmässig screening rekommenderas för upptäckt av åldersrelaterad hörselskada från 45 års ålder och därefter vart femte år. Om möjligt bör undersökningen utföras av en audiolog. För vuxna med Downs syndrom rekommenderas undersökning vart tredje år hela livet.

## **3. Näringstillstånd**

Ett näringsmässigt välbefinnande erkänns vara en viktig faktor för upprätthållande av hälsa, god livskvalitet och ett långt liv. Näringsrelaterade problem, framför allt fetma och kronisk förstoppning, är vanligare än i normalbefolkningen. Personer med svåra funktionsnedsättningar och personer med cerebral pares har ofta dysfagi och gastro-esofageal reflux. Detta innebär att de hör till en hög-risk grupp för allvarlig undernäring. Det förekommer risk screening i hälsoprogram för äldre människor med någon sådan aktivitet har sällan förekommit i samband med utvecklingsstörning.



### **Rekommendationer**

Det är inte svårt att screena för näringstillstånd. Man bör ta reda på kroppsvikten och förändringar av kroppsvikten, förmågan att äta, allmän anblick och göra en enkel värdering av intaget av mat och dryck. För bedömningen behövs viss baskunskap om näring och tillgång till en remissinstans (dietist, sjuksköterska, läkare). Det bör finnas tydliga rekommendationer för när det är dags att ta kontakt med dietist. Enkla åtgärder kan utvecklas med hjälp av basalt utbildningsmaterial avseende mat och dryck.

Risk-patienter bör hänvisas till erfaren dietist för en mer systematisk bedömning. Till dem som behöver detta hör personer med ständig undervikt eller övervikt, med svårigheter att äta och svälja, kronisk förstoppning och vissa medicinska sjukdomar som coeliaki. Helst bör dietisten ingå i ett multidisciplinärt team eftersom en komplett bedömning innefattar levnadshistorien avseende genomgångna sjukdomar och medicinering och dessutom en fysisk undersökning och laboratorietest.

### **4. Att förebygga och behandla kronisk förstoppning**

Förstoppning har tydligt samband med orörlighet, viss medicinering, matvägran och grav utvecklingsstörning. Det kan inträffa dödsfall på grund av förstoppning när man inte har upptäckt eller förstått symtomen.

### **Rekommendation**

Det behövs bedömning enligt ovan och förebyggande insatser.

### **5. Epilepsi**

Personer med utvecklingsstörning löper ökad risk att utveckla epilepsi. Det finns ett samband mellan förekomsten av epilepsi och graden av utvecklingsstörning. Totalt räknar man med en förekomst på 22 %. Oftast har epilepsin samma orsak som utvecklingsstörningen men ibland kan man ana att utvecklingsstörningen kanske är en följd av epilepsin.

Epilepsi ökar både mortaliteten och morbiditeten och detta inkluderar fysiska skador till följd av anfall, inverkan av anfallen på inlärningsförmågan och komplex social påverkan av anfallssjukdomen. Mindre väl beskriven är den negativa påverkan av krampmedicin på uppmärksamhet och inläring. Dessutom är det tydligt att epilepsi ökar bördan och stressrisken hos patientens vårdare. Den förväntade livslängden är kortare hos dem som har både utvecklingsstörning och epilepsi – men detta kan också hänga samman med graden av utvecklingsstörning och därav följande morbiditet.

**Riktlinjer för hälsokontroll avseende epilepsi bör syfta till att begränsa:**

- Anfallsfrekvensen.
- Epilepsirelaterade olycksfall och frakturer.
- Vårdtillfällen på akutmottagningar och inläggningar.
- Atoniska anfall.
- Biverkningar av behandling (framför allt kognitiva, emotionella och beteendemässiga biverkningar).
- Mortaliteten till följd av kramper eller olycksfall i anslutning till anfall.

**Rekommendationer**

- Säkra att alla individer med epilepsi har rätt diagnos.
- Har en plan för akut handläggning av kramper.
- Får en årlig bedömning av biverkningar av medicineringen.
- Bedöms avseende att epilepsidiagnosen är riktig, att pågående medicinerings är adekvat och om det finns potential för förbättring med ytterligare behandling.
- Inte begränsas i tillgången till sociala, utbildningsmässiga och arbetsrelaterade möjligheter som följd av sin epilepsi.
- Ge utbildning om epilepsi till alla individerna och deras vårdare.
- Säkra att alla individerna och deras vårdare har tillräcklig utbildning kring risker, särskilt när det gäller tryggt badande och risker kring vatten.
- Säkra att det finns medicinsk back-up till stöd vid handläggningen av anfall, särskilt avseende att ge rektal Stesolid.

## **6. Sköldkörtelsjukdom**

Det kan vara svårt att diagnosticera sköldkörtelsjukdom och särskilt hos personer med utvecklingsstörning. Ofta är det enda symtom som rapporteras av vårdaren eller förälder att personens beteende har förändrats på något ospecifikt sätt.

### **Rekommendationer**

Inför varje ny patient bör man tänka på sköldkörtelsjukdom. Laboratorieprov bör tas vid alla ovanliga symtombilder och årligen när det gäller högriskpatienter (de som har Downs syndrom och de som har en tidigare känd sköldkörtelsjukdom). Man bör kontrollera sköldkörtel funktionen hos alla andrapersoner med utvecklingsstörning personer vart tredje till femte år. Behandlingen är vanligen oproblematiske men det kan behövas övervakning av medicineringen.

## **7. Psykisk hälsa**

Det förekommer mer av psykiska sjukdomar bland personer med utvecklingsstörning jämfört med normalpopulationen. Särskild psykiatrisk service finns i några länder men är bristfällig på många andra håll.

### **Rekommendation**

Första linjens sjukvårdstillsyn bör innefatta strategier som kan maximera kvaliteten i att identifiera och behandla psykiska störningar.

## **8. Gastro-esophageal reflux (GERD) och Helicobacter pylori**

Detta är ett betydande kliniskt problem hos personer med utvecklingsstörning och är ofta både förbisett och lågt värderat. Förekomsten av GERD och reflux-esophagit är mycket hög hos dem som bor på vårdhem och särskilt hos personer som har specifika och väldefinierade riskfaktorer. I en holländsk studie från 1999 fann man reflux hos ungefär 1/3 av alla individer med IK < 50. Möjliga predisponerande faktorer inkluderar skolios, cerebral pares, medicinering med anti epileptika och benzodiazepiner samt IK < 35. Tecken på reflux kan vara kräkningar, hämatemes, ruminering och depressiva symtom. Helicobacter pylori förekommer oftare bland både barn och vuxna med utvecklingsstörning och medför risk för peptiskt magsår och carcinom i magsäcken.

### **Rekommendationer**

Identifiera och behandla refluxsjukdom och sjukdom på basen av *Helicobacter*-infektion. Behandling ska ges på samma indikationer som för normalbefolkningen.

### **9. Osteoporos**

Det har visats att osteoporos har en hög prevalens inom gruppen vuxna personer med utvecklingsstörning. Faktorer som kan vara av betydelse är liten kroppslängd, hypogonadism och Downs syndrom. Subgrupper av personer med utvecklingsstörning löper ökad risk för frakturer och man har dokumenterat ökad risk för fallolyckor. Fallolyckor och osteoporos bör förebyggas så långt som det är möjligt för att minska frekvensen av frakturer som ger upphov till smärtor och ökande funktionsbegränsningar. Man bör vara särskilt uppmärksam på personer som står på antiepileptika eftersom de löper särskild risk för frakturer.

### **Rekommendationer**

Osteoporos är vanligt och bör förebyggas så långt möjligt. Detta förutsätter en helhetssyn med ett livslångt mål i att optimera aktivitet och näringstillförsel, särskilt kalkintag. Personer med utvecklingsstörning bör screenas med osteodensitometri åtminstone en gång i tidigt vuxenliv; beslut avseende möjlig progress får tas på basis av detta undersöknings resultat. Individer som inte utsätts för tillräcklig mängd solljus på grund av rutiner i boendet eller lokala klimatförhållanden, eller som står på antiepileptika, bör få sitt behov av D-vitamin bedömt och bör få tillskott av D-vitamin om det behövs.

Alla kvinnor bör få sin bentäthet bedömd när menstruationerna upphör oberoende av orsaken till menopaus och alla män med hypogonadism behöver också bedömning. Man bör följa lokala rekommendationer för behandling av osteoporos i normalbefolkningen och avsteg från dessa ska motiveras.

### **10. Översyn av medicinlistan**

Det är känt att personer med utvecklingsstörning är utsatta för både polyfarmaci och otillräcklig övervakning av deras medicinering.

Men många individer behöver medicinering på grund av den höga förekomsten av epilepsi, psykiska sjukdomar och andra allvarliga sjukdomar. Utvecklingsstörningen i sig gör att individen har begränsad förmåga att samtycka till medicinering eller att själv upptäcka om medicinen har effekt och om det finns biverkningar.

### **Rekommendationer**

Man bör gå igenom medicinlistan, helst var tredje månad och särskilt när det är fråga om polyfarmaci. Den som skriver ut mediciner måste tänka på de inbyggda svårigheter som finns i övervakningen och försäkra sig om att patienten och vårdarna ger ordinerad medicin, känner igen biverkningar, övervakar om medicinen gör nytta och är medvetna om att det behövs genomgångar av medicinlistan. Man bör överväga Apo-dos för att kunna vara säker på compliance och trygghet. Det är av värde att strukturera bedömningen av medicinens effektivitet. Det är viktigt att både patienten och vårdarna får utbildning om användningen av medicinen för att säkra compliance, känna igen biverkningar och maximera effekten. Fortsatta utvärderingar säkrar minsta effektiva dos, biverkningar ska styras och ineffektiva preparat sättas ut.

### **11. Immunitetssituation**

Man har visat att personer med utvecklingsstörning inte får samma regelbundna immunisering som andra människor i samma ålder och med samma kön.

### **Rekommendationer**

Immuniseringsprogram för vuxna med utvecklingsstörning bör följa nationella riktlinjer. Vi måste åtminstone försäkra oss om att immuniseringsgraden är den samma som i normalbefolkningen. Immunisering mot hepatit A och B är indicerad för personer som lever på vårdhem, och hepatit B immunisering är indicerad för dem som har kontakt med hepatit B-bärare. Immunisering mot influensa och pneumokocker rekommenderas till personer i riskgrupper enligt nationella riktlinjer.

### **12. Fysisk aktivitet och motion**

Man bedömer allmänt att personer med utvecklingsstörning är föga fysiskt aktiva och får litet motion. Man har kunnat konstatera att det är fråga om brist på tillfällen till motion trots ökade kardiovaskulära riskfaktorer. Bristande rörlighet är en prediktor för mortalitet och livslängden har relation till aktivitetsnivån hos personer med svår utvecklingsstörning. Det finns evidens för att fysisk aktivitet minskar mortalitet och morbiditet i kranskärlesjukdom, högt blodtryck, fetma, osteoporos och psykisk sjukdom. Alla dessa sjukdomstillstånd förekommer oftare vid utvecklingsstörning.

### **Rekommendationer**

För normalbefolkningen rekommenderas 30 minuter eller mer av måttligt intensiv fysisk aktivitet de flesta och helst alla dagar. Det borde vara möjligt att säkra samma mängd av aktivitet för de flesta människor som har funktionshinder. Det finns cardiovasculara träningsprogram för personer med utvecklingsstörning. Några aktiva eller passiva motoriska övningar bör ges dagligen till personer med begränsad motorik på grund av fysisk funktionsstörning. Det behövs särskild verksamhet för personer som inte kan få tillgång till verksamheter som är öppna för allmänheten.

### **13. Heltäckande hälsobedömning**

Många människor med utvecklingsstörning behöver stöd för att upprätthålla en hälsosam livsstil och för att få tillgång till service. Det finns många likheter mellan den äldre befolkningen och vuxna med utvecklingsstörning. Båda grupperna är heterogena och kända för att leva med icke diagnosticerade och föga åtgärdade krämpor och sjukdomar. Man har visat att regelbundet återkommande hälsobedömningar är effektiva när det gäller personer som är 75 år gamla eller äldre. Aktuell forskning pekar på att samma arbetsmodell skulle leda till förbättrad hälsa också hos personer med utvecklingsstörning. Denna enkla modell är sannolikt effektiv också för den ömtåliga befolkning som har visat sig lida av många oupptäckta men ofta uppenbara hälsoproblem.

### **Rekommendation**

Organisera regelbundna heltäckande fysiska bedömningar och kontroller hos distriktsläkare eller motsvarande.

### **14. Genetik**

Det är vanligt med en genetisk etiologi i denna befolkning. Det är viktigt för patienten att ha en definitiv diagnos eftersom den medger en bättre bedömning av prognosen och att förutse komplikationer. Detta är viktigt för familjen eftersom det medger en öppen diskussion och förståelse för orsaken till tillståndet och möjliggör genetisk rådgivning. Det finns olika uppgifter om hur vanliga de genetiska etiologierna är och detta beror på olika bedömningar och olika undersökningsmetoder. I runda siffror är man allmänt överens om att 40-50 % av fallen är genetiska, 15-20 % orsakas av omgivningsfaktorer och i 30-45 % är orsaken okänd. Man misstänker att en betydande del av de sistnämnda också är genetiska till sin etiologi.

### **Rekommendationer**

Varje patient utan etiologisk diagnos bör remitteras till genetisk utredning oberoende av ålder. Det kommer hela tiden fram ny genetisk kunskap. Förnyade diagnostiska utredningar är av värde i intervaller också upp i vuxen ålder.

### **15. Kvinnohälsa**

Man är allmänt överens om värdet i de vanliga förebyggande screeningundersökningarna. I många länder finns program för detta och kvinnor med utvecklingsstörning bör delta i dessa program. Det fordras klinisk bedömning för att utforma kontrollerna så att de passar till den enskilda individens behov.

### **Rekommendationer**

Cellprovtagning är nödvändig om kvinnan har varit sexuellt aktiv. Om det är svårt att genomföra undersökningen får man balansera risken med att provta med eller utan sedering mot vinsten. Mammografi rekommenderas i linje med nationella program för normalbefolkningen.

Referenser: se originalartikeln under länken [www.iassid.org](http://www.iassid.org).

SIRG HEALTH ISSUES

## **11.4 Lagstiftning mm.**

### **FN: s standardregler**

### **FN:s konvention om funktionshindrades rättigheter**

I en ny konvention om funktionshindrades rättigheter som antogs av FN 2006 samlas rättigheterna på ett ställe och vägledning ges om rätten till icke-diskriminering, jämlikhet, oberoende, delaktighet och lika möjligheter. ([www.manskligarattigheter.gov.se](http://www.manskligarattigheter.gov.se))

### **Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) § 3a**

Anger att landstinget ska erbjuda habilitering och rehabilitering till dem som är bosatta, folkbokförda eller stadigvarande vistas där.

### **Socialtjänstlagen, SOL (SFS 2001:453)**

Ska tillförsäkra alla en skälig levnadsnivå genom bistånd i olika former om behovet inte tillgodoses på annat sätt. I SOL 5 kapitel §7 definieras kommu-

nens särskilda ansvar för personer med funktionshinder. §8 anger att socialnämnden ska göra sig väl förtrogen med levnadsförhållandena, uppsöka och upplysa om lagens möjligheter.

### **Lagen om särskilt stöd och service, LSS-lagen,**

Ersatte 1994 omsorgslagen och är en rättighetslag som med sina 10 insatser ska stärka de funktionshindrades situation i samhället. Råd och stöd enligt LSS §9 punkt 1 ("råd och stöd") är landstingens ansvar, övriga 9 av lagens 10 insatser ges av kommunerna.

För insatser enligt LSS görs en bedömning av den enskildes funktionsstörning och behov. Personer med utvecklingsstörning som av olika orsaker inte kan eller vill ansöka om insatser får inga, eftersom LSS utgår från att den enskilde själv eller hans ombud formellt ska ansöka därom. Detta visar att rättighetslagstiftningen har begränsningar, bland annat krävs att man är stark nog som individ eller har personer omkring sig som är engagerade och kuniga för att insatsen ska komma i fråga.

Landstingen ansvarar för att erbjuda Hälso- och sjukvård till alla medborgare och har ett särskilt ansvar för rehabilitering (HSL 1982:763 §3). Enligt Socialstyrelsen ska rehabiliteringsinsatser bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, kan utveckla och bibehålla bästa möjliga funktionsförmåga samt att goda villkor skapas för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhället.

### **ICF/Beskrivningssystem**

Världshälsoorganisationen (WHO) har utarbetat ett klassifikationssystem International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) för att på ett mångfacetterat sätt beskriva människors fungerande och hälsa. I ICF utgår man från begreppen kropp, aktivitet och delaktighet. Betydelsen av miljön betonas i ICF eftersom den kan vara såväl ett hinder som möjlighet i relation till kroppens funktioner, aktivitetens utförande och delaktighet i livssituationer.

Ett syfte med ICF:s klassifikationssystem är att skapa ett gemensamt språk för att beskriva hälsa i vid bemärkelse och hälsorelaterade tillstånd för att förbättra kommunikationen mellan olika användare, såsom hälso- och sjukvårdspersonal, forskare, politiker, allmänhet inklusive människor med funktionshinder.



## Manifestet och förslag till hälsokontroller

Den internationella och tvärprofessionella organisationen - IASSID, (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities) verkar för att stimulera forskning och kunskapspridning kring kognitiva funktionshinder. ([www.iassid.org](http://www.iassid.org)).

Inom IASSID finns olika internationellt sammansatta intressegrupper (SIRG. Special Interest Research Groups). En av grupperna har producerat förslag till riktlinjer för hälsokontroller av personer med utvecklingsstörning (Health Guidelines for Adults with an Intellectual Disability-bilaga 3) samt konsensusdokument rörande upptäckt av syn- och hörselproblematik.

## En nationell handlingsplan för handikappolitiken

År 1993 ställde sig Sveriges riksdag och regering bakom internationella regler för att tillförsäkra människor med funktionshinder jämlikhet och delaktighet. Det är FN:s standardregler, som Sverige aktivt varit med och tagit fram. Idag är samhället inte tillgängligt för alla. Diskriminering förekommer i många olika sammanhang och människor med funktionsnedsättningar behandlas inte alltid som alla andra, med samma rättigheter och skyldigheter. År 1999 publicerades en utredning som fått mycket uppmärksamhet: ”Lindqvists nia - nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder”. Utredningen pekade på en hel del brister när det gällde bemötandet och många berättade att de kände sig maktlösa, kränkta och ifrågasatta i kontakten med myndigheter. Utredaren Bengt Lindqvist lämnade nio konkreta förslag till hur det går att arbeta vidare med dessa frågor. Ett av förslagen handlade om behovet av att öka bemötandekompetensen hos förtroendevalda och anställda inom framför allt offentlig förvaltning.

År 2000 antog riksdagen regeringens proposition, ”Från patient till medborgare - en nationell handlingsplan för handikappolitiken”. Den nationella handlingsplanen spänner över alla samhällsområden och visar att handikappolitiken är ett sektorsövergripande politikområde. De handikappolitiska målen är mångfald, delaktighet och jämlikhet.

Betoningen i handikappolanen ligger på att identifiera och undanröja hinder, förebygga och bekämpa diskriminering och att ge barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar förutsättningar för självständighet och självbestämmande.

## **Programboken - "Om bemötande av människor med funktionshinder"**

Sisus (Statens institut för särskilt utbildningsstöd) hade under åren 2000-2005 regeringens uppdrag att verka för ökad kompetens i bemötande av personer med funktionshinder. Dess uppgift blev att ta fram ett nationellt program för ett förbättrat bemötande, ett av Bengt Lindqvist nio förslag, och resultatet blev programboken "Om bemötande av människor med funktionshinder". Den är tänkt att stimulera och inspirera politiker, chefer och anställda att granska och diskutera sina egna värderingar och sin människosyn tillsammans med kollegor och arbetslag, men programboken är även en informativ kunskapsbank för alla intresserade.

## **Slutsatser från två uppföljningar av handikapplanen**

Två uppföljningar har gjorts av handikapplanens måluppfyllelse, 2002 och 2006. I den senaste rapporten från socialdepartementet framgår sammanfattningsvis att arbetet med tillgängligheten gått framåt, men att ytterligare insatser behövs för att utvecklingen ska gå i rätt riktning. Oron är stor för att man inte ska nå målet ett tillgängligt samhälle för alla till 2010. Det handlar om allt från utbildning, arbetsmarknad, kultur, och inte minst samhällsplanering. Lokaler, verksamhet och information ska vara tillgängliga för alla.

## **Handisam - Myndigheten för handikappolitisk samordning**

Myndigheten för handikappolitisk samordning (Handisam), har kommit till för att öka takten, skynda på, effektivisera och strukturera arbetet med att uppnå de handikappolitiska målen och bidra till att myndigheters arbete med att genomföra handikappolitiken konkretiseras. Grundstommen i Handisam består av det förra tillgänglighetscentret hos Handikappombudsmannen och den förra bemötandegruppen hos Sisus. Handisam har ett nära samarbete med statliga myndigheter, men också med kommuner och landsting och med handikapporganisationerna.

## Handisams främsta uppgifter är:

- Att stödja och samordna de så kallade sektorsmyndigheterna - de 14 myndigheter som har ett särskilt ansvar för genomförandet av handikappolitiken.
- Att strategiskt samordna frågor kring Design för Alla, forskning, standardisering och upphandling och att utvärdera den handikappolitiska utvecklingen.
- Att stödja och följa alla statliga myndigheters arbete med att bli tillgängliga och att utveckla metoder för uppföljning i kommunerna.
- Att utveckla, samla och sprida kunskap om tillgänglighet.

På webben finns sedan en tid en portal ”Funkaportalen”, som riktar sig direkt till funktionshindrade. Visionen är att se starka konsumenter och trygga medborgare som inte ömkas. Funkaportalen riktar sig inte bara till personer med funktionshinder utan även till anhöriga, lärare, arbetsgivare, vänner, handläggare, assistenter m.m. Innehållet är brett: en redaktionell del som behandlar funktionshindrades rättigheter och möjligheter, jämförande studier mellan olika hjälpmedel, konsumentupplysning, tester, tillgänglighetsguider, kultur, idrott, och ren nyhetsbevakning. Öppen debatt finns också genom externa skribenter och en interaktiv del med krönikor, diskussionsforum, bloggar och recensioner av allt från dövteater till punktskriftböcker ([www.funkaportalen.se](http://www.funkaportalen.se)).

## Hjälpmedel och kognitivt stöd

I samband med funktionsnedsättningar talas det ofta om “behov av särskilt stöd”. Men det är egentligen inte människor med funktionshinder som har särskilda behov – deras grundläggande behov är de- samma som alla andra människors. Det speciella, det ”särskilda”, ligger istället i att funktionsnedsättningarna kan kräva särskilda metoder, teknik och teorier för att behov, önskningar och drömmar ska kunna levas ut, funktionsnedsättningen till trots.

Denna inriktning bildar basen för Certec som är ett centrum för rehabiliteringsteknisk forskning vid institutionen för designvetenskap, Lunds universitet. Certec:s forskning inkluderar tre områden:

- a) produkterna och deras användning
- b) processer (både design- och brukare)

- c) det successivt utvecklade vetandet om användare, processer och produkter.

Till området hör också de organisatoriska sammanhang i vilka produkterna, processerna och vetandet ingår. För närmare information hänvisas till [www.certec.se](http://www.certec.se)

### **Hjälpmedelsinstitutet (HI)**

Är ett nationellt kunskapscentrum inom området hjälpmedel och tillgänglighet för människor med funktionsnedsättning. Ett av HI prioriterat satsningsområde är att förbättra kunskapen om och utveckla hjälpmedel för personer med kognitiva funktionshinder. Inom projektet KogniTek – Kognition och Teknik, utvecklas nya former av stöd för vuxna med kognitiva funktionsnedsättningar. HI arbetar även med att genomföra nytto- och kostnadsanalyser. [www.HI.se](http://www.HI.se)

Inom Stockholms läns landsting finns Klara Mera som drivs av Handikapp & Rehabilitering. Klara Mera vänder sig till ungdomar och vuxna med måttlig eller lindrig begåvningsstörning men även deras anhöriga eller personal. För närmare information hänvisas till [www.klaramera.se](http://www.klaramera.se)

### **VISS (Vårdinformation I Stor Stockholm)**

VISS är en kunskaps- och informationsdatabas som riktar sig främst till dem som arbetar i primärvården i Stockholms län. Webbplatsen är ett vardagsverktyg i vården, anpassat till primärvårdens behov och förhållanden. Innehållet i VISS produceras i samverkan mellan representanter för primärvården, sjukhusen och den specialiserade vården utanför sjukhusen.

Leg.läk. Inger Näslund vid Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken i Stockholm, Danderyds Sjukhus har under 2007 utarbetat ett handledningsmaterial om utvecklingsstörning som riktar sig till läkare och sjuksköterskor i primärvården. Detta handledningsmaterial har anpassats till VISS.nu. Materialet innehåller en beskrivning av de olika graderna av utvecklingsstörning, ger konkreta tips på vad man bör tänka på i undersökningssituationen och kontaktuppgifter till specialistmottagningar. ([www.viss.nu](http://www.viss.nu))



Beställning:

E-post: [informationsmaterial.lsf@sll.se](mailto:informationsmaterial.lsf@sll.se)

Rapporter från Medicinskt programarbete är publicerade på:  
[www.viss.nu](http://www.viss.nu)



**Stockholms läns landsting**