

Vad VUB har sett november 2020/2020 11 30

VUB: Vuxna med Utvecklingsstörning och svåra utmanande Beteenden

Helhetssyn – samarbete – ansvar – kunskap - hållbarhet

Erfarenheter av 7 års arbete i VUB-teamet region Skåne.

VUB-teamets patienter har i de flesta fall svår intellektuell funktionsnedsättning/ID, i några fall mycket svår eller medelsvår ID och i ett fåtal fall lindrig ID. Så gott som alla har autism. Flertalet av de vuxna bor i gruppbostäder (kommunalt eller privat drivna), eller i eget boende med personlig assistans. VUB har inte sett någon större skillnad i brister/problematik mellan olika boendevarianter, men däremot är problemen ofta mindre i dagliga verksamheter

Vanliga problem som VUB har noterat:

1. Brister i övergången från BUP och/eller barnhabilitering till vuxenhabilitering och vuxensjukvård
 2. Bristande kunskap/information om personens nivå, kognitiva profil och funktion
 3. Bristande kunskap om behoven hos personer med ID och autism; otillräcklig individuell bedömning
 4. Bristande handledning till och kunskap hos personal i gruppboende, DV och personlig assistans
 5. Otillräckligt närvarande ledning i verksamheterna närmast patienten, och ledning som ibland saknar relevanta kunskaper; otillräcklig transparens i verksamheten
 6. Besparingar görs i fungerande verksamheter för personer med ID, vilket leder till kvalitetsförsämring/utarmning
 7. Personalstöd kan innebära att personens "vilja" respekteras på ett sätt som är hälsovådligt för personen, ett hänsynstagande som leder till vanvård
 8. Bristande samordning och samarbete mellan olika verksamheter
 9. Brister i primärvårdens insatser för personer med ID
 10. Brister i psykiatrins insatser för personer med ID
 11. Brister i vuxenhabiliteringens insatser för personer med ID
 12. Avsaknad av tydlig rutin för undersökning och provtagning i narkos
 13. Bristande långsiktighet och hållbarhet i rutiner och förbättringsarbete
 14. Avsaknad av lätt åtkomlig samlad information om ID och redskap i hälso- och sjukvården, t ex på nätet
-
1. Brister i övergången från BUP och/eller barn- och ungdomshabilitering till vuxenhabilitering och vuxensjukvård

Trots att det är åldern som avgör att en person inte längre hör till patientgruppen för barn- och ungdomshabilitering är övergången ofta illa förberedd även för personer med omfattande behov av hälso- och sjukvård och habilitering.

- A. **Vad VUB har sett:** Regionala riktlinjer med tydlig beskrivning av hur övergång bör skötas av respektive verksamheter finns, men verkar inte alltid vara kända eller följas. Riktlinjerna är inte uppdaterade sedan drygt två år. Vårdkedjor och kontinuitet bryts, för vilket dessa patienter är särskilt sårbara.

- B. **Förslag:** Uppdatering av och följsamhet till de regionala riktlinjerna (Regionala riktlinjer för remittering av ungdomar med funktionshinder från Barn- och ungdomshabiliteringen till primärvård och specialiserad sjukvård för vuxna inom Region Skåne). Kontakt och samplanering med ansvarsövertagande verksamhet bör ske i mycket god tid, liksom information till anhöriga/vårdnadshavare.

2. Bristande kunskap/information om personens nivå, kognitiva profil och funktion

De som arbetar kring och med den vuxne i det dagliga livet saknar kunskap om hans/hennes intellektuella nivå och funktion. Vanligast är att personal, och oftast även anhöriga, har för höga förväntningar på personen vilket resulterar i kronisk stress och illabefinnande hos personen, och även en dålig arbetssituation för personalen. Ibland bidrar en ojämn funktionsnivå till dessa missförstånd, där man till exempel överskattar en persons verbala förståelsenivå och därför kommunicerar på ett sätt som personen inte kan tillgodogöra sig.

- A. **Vad VUB har sett:** Under skoltiden, och före den, har oftast många bedömningar (psykologiska och pedagogiska) gjorts, och dokumenterats. Ofta är dock dokumentationen vag och svårtydd (t ex "testresultat lägre än normalområdet") och säger inte så mycket om vilket stöd och skydd personen behöver. Bedömningarna stannar i skolan istället för att följa personen, och är ofta svåra att få tag i när det gått några år. Ibland finns en föreställning att sekretess hindrar att personalen får veta det de behöver för att kunna sköta sitt arbete på bästa sätt. När den personal som ska ge insatser till den vuxna inte fått adekvat information om nivå och funktion blir personen oftast överskattad vilket ger stress och utmanande beteenden. Ibland vidarebefordras vaga utsagor som förstärker överskattningen, t ex "han förstår mycket mer än han säger" (oftast är det tvärtom) eller "hon är nästan normalbegåvad". Det är vanligt att ID-diagnosen som vidarebefordras i patientjournaler ligger ett steg högre än det verkliga förhållandet, eller är sådan att nivån inte framgår (UNS, NUD, "annan" och liknande). Det är mycket stor skillnad i förmågor och förståelse mellan olika personer med ID. ID-diagnosen enbart säger bara att personen behöver någon form av stöd, men inte vilket eller hur mycket.

Bedömningar av funktion i vardagen är ofta inte gjorda, och behöver göras när individen är vuxen så att personalen vet på vilka områden och hur mycket stöd som behövs. En del personer har en ojämn funktionsnivå, varvid omgivningen tenderar att förvänta sig funktion som på det bästa området även i andra situationer. Särskilt ofta överskattas förståelsenivå/förmåga att förstå sammanhang och språkligt kommunikativ förmåga. På grund av bristande bedömningar och bristande tillgång till tidigare gjorda bedömningar blir således många med ID (och ofta autism) överskattade och utsatta för en ständig stress i sin vardag. Okunskap och oförståelse när det gäller den intellektuella nivån leder till felaktiga förväntningar att personen ska kunna bli mer självständig (när förutsättningar för detta saknas), att personen ska kunna tillbringa tid ensam (vilket kräver exekutiva funktioner på tillräckligt hög nivå), att personen ska "fostras" och "lära sig" ett "hyfsat" uppträdande.

VUB har sett att bristande kunskap om och förståelse för personens intellektuella nivå och kognitiva funktion kan leda till utmanande beteenden, ofta svåra och långvariga. Även för vårdgivare är det, på grund av brister i journalsystemen, mycket svårt att hitta resultat av gjorda bedömningar

- B. **Förslag:** Funktionsbedömning (VABS eller ABAS) bör övervägas och ofta göras när en person med ID slutar skolan, eller under pågående skolgång om personen flyttar till annat boende. Resultaten bör göras tillgängliga för den personal som kommer att arbeta med personen i boende, DV eller som personliga assistenter eller annan servicepersonal. Resultat av tidigare nivåbedömningar bör också tydliggöras, och vid behov kompletteras. Personalen bör på detta sätt kunna få en grund för sitt arbete som säkerställer att personen får stöd och skydd på den nivå där han/hon befinner sig, utan skadlig överskattning men med adekvata insatser för att bibehålla och utveckla de förmågor som faktiskt finns.

Kunskapen om personens funktionsnivå och förståelsenivå måste ständigt hållas levande och uppdaterad hos personalen så att det finns en klar uppfattning om personens behov som kan vidarebefordras vid personalomsättning. Någon eller några i personalgruppen (förslagsvis kontaktpersonerna) bör ha som uppgift att vara särskilt insatta i och ständigt påminna om personens funktionsnivå. Givetvis innebär detta uppdrag också att ny personal får tydlig genomgång av funktionsnivån.

Bästa tydliggörandet brukar vara att jämföra med en åldersnivå, t ex ” kan man förvänta sig att en tre-åring klarar att vara ensam i en lägenhet?”

Resultat av bedömningar bör samlas på ett ställe lätt åtkomligt för vårdgivare, vilket skulle spara mycket tid och bidra till en patientsäker vård.

3. Bristande kunskap om behoven hos personer med ID och autism; otillräcklig individuell bedömning

Personal runt den vuxna med ID underskattar personens behov av kontakt, bekräftelse, känslouttryck och stimulans och av att underhålla och skapa nya relationer. Den vuxna har ingen annan än personal som kan tillgodose, eller stödja personen i att tillgodose, dessa behov. Goda relationer motverkar belastning.

- A. **Vad VUB har sett:** Bristande förståelse för sociala och känslomässiga behov beror ibland på att man missförstått vad autism innebär, eller att man inte förstått att relationer och känslouttryck kan ta sig ovanliga och annorlunda uttryck. Ibland förstår man inte att en person med bristande social förståelse kan ha stora sociala behov. Ofta missförstår man ”lågaffektivt bemötande” och tror att det innebär att personal ska vara känslomässigt nollställd. Dessa brister och missförstånd kan leda till utmanande beteenden och ibland till psykisk sjukdom.
- B. **Förslag:** För varje person diskuteras vid regelbundna möten inte bara operativa (praktiska) frågor utan lika lång tid ägnas åt diskussion kring personens känslomässiga och sociala välbefinnande och utvecklingsmöjligheter. Personer med ID behöver ha roligt, och ha intressanta och givande sysselsättningar, även på fritiden. Kontaktpersonerna bör ha detta som ansvarsområde. Personalen behöver rustas för att vara medmänniskor, inte enbart medhjälpare.

4. Bristande handledning till och kunskap hos personal i gruppboende, DV och personlig assistans

De som arbetar kring och med den vuxne med ID och utmanande beteenden har olika uppfattningar om vad beteendet beror på. Ofta finns idéer om psykisk sjukdom, och tankar om olika diagnoser. Man har också olika uppfattningar om vad som behöver göras. Sällan utgår man ifrån att det är något i miljön, dvs personalens beteende, som bör ändras.

För professionella i sjukvård och habilitering är det svårt att få en sammanhängande berättelse om beteenden och symtom – datainsamling saknas.

- A. **Vad VUB har sett:** Många som arbetar med personer med ID saknar eller har bristfällig handledning, även när de arbetar med personer med psykisk sjukdom eller svåra utmanande beteenden. I psykiatri är det regel att personal har handledning, men så verkar inte vara fallet i boende och daglig verksamhet, vars brukare ofta är svåra att förstå och stötta, och där incidenter är vanligt förekommande. Svåra etiska problem uppstår ofta.
Hur handledning/handledares kompetens bedöms är oklart, eller hur och var man kan efterfråga handledning. Ibland tror man att handledning bara behövs under en begränsad tid, "tills problemet är löst".
Kunskaper och hanteringssätt är ibland personberoende – när en person försvinner ur verksamheten försvinner också kunskap.
När man söker sjukvården är berättelsen om symtom etc ofta fragmentarisk, och ibland förväntas personen med ID själv vara informationsbärare.
- B. **Förslag:** Handledning bör vara självklart i alla gruppboendestäder (där problem oftare uppstår än i DV) och assistentgrupper, samt erbjudas frivilligt i DV. Handledning är tillfällen att reflektera i grupp, och bör motverka olämpliga bemötanden och felaktiga antaganden om personer, förutom att ge stöd i goda arbetssätt. Handledning uppmuntrar kontinuitet och hållbarhet i verksamheten, och motverkar personalflykt.
Handledning förmedlas inte bara av handledare "utifrån", utan också av en kunnig och erfaren chef som är närvarande i vardagen. En viktig uppgift för chefen är att leda arbetet med att samordna insamlandet av beteendedata.
Handledning "utifrån" kan bl a ges av vuxenhabilitering och psykiatri. När det finns psykisk sjukdom hos personen är handledning av habilitering och psykiatri samtidigt en verksam kombination.
Handledning behöver tillhandahållas kontinuerligt, eller i varje fall återkommande – annars återkommer problemen. Goda arbetssätt måste omfattas av hela gruppen. Metoder för "datainsamling", dvs systematisering av omgivningens iakttagelser över tid, behöver vara kända och användas för en god kommunikation med hälso- och sjukvård.

5. Otillräckligt närvarande ledning i verksamheterna närmast patienten, och ledning som ibland saknar relevanta kunskaper; otillräcklig transparens i verksamheten

I 7-dygnsverksamheter (gruppboendestäder, assistansgrupper) kan olämpligt beteende och bemötande, försämrade arbetsrutiner, bristande arbetsmoral, informella ledarskap av olämpliga individer - med flera avarter - snabbt ta över. De boende är utlämnade åt personalen, och kan fara mycket illa vilket tar lång tid att reparera. Denna typ av problem finns sällan i tex daglig verksamhet.

- A. **Vad VUB har sett:** Ibland kan dåliga arbetssätt och olämpligt bemötande med mera fortvara under lång tid utan åtgärder, därför att ledningen inte varit på plats och är

okunnig om vad som pågår eller därför att ledningen valt att se genom fingrarna. Anhöriga och företrädare har bristande insyn i vad som pågår, och hindras ibland från att få information om verksamheten. Det finns enhetschefer som inte förstår de boendes behov, och enhetschefer som sällan finns på plats. Ibland finns lojaliteter mellan personal eller mellan personal och chefer, som i andra sammanhang skulle betraktas som jäv. Det går snabbt att radera en bra verksamhet, och tar ofta lång tid att bygga upp. Man kan inte stänga ner ett boende. Raserad tillit är nästan omöjlig att bygga upp igen. Särskilt utsatta är de boende som inte själva kan berätta om sin situation, och som reagerar på sätt som ibland tolkas och behandlas som psykisk sjukdom, trots att förklaringen är en helt annan.

Ofta har personen med ID utmanande beteenden i boendet men fungerar och mår bättre när han/hon är på DV (verksamhet på kontorstid).

Privat drivna LSS-boenden, som funnit uppdraget för svårt, kan säga upp en boende med kort varsel och kommunen blir då ansvarig för att hantera situationen.

- B. **Förslag:** Närvarande, kunniga chefer som förstår att tillit är mycket värdefullt men mycket skört. Chefer som vet hur man håller god kontakt med anhöriga/företrädare, och som främjar insyn, transparens och delaktighet – särskilt när den boendes funktionsnedsättning gör att han/hon inte själv kan förstå eller berätta hur förhållandena är. Cheferna i sin tur behöver gott stöd från så kallade högre nivåer, och snabb hjälp vid problem i verksamheten. Alla klagomål, påpekanden och förbättringstips måste tas på allvar, särskilt från anhöriga/företrädare som ju har ett utanförperspektiv (liksom VUB). Systematisk uppföljning av kvaliteten via personernas företrädare minst en gång/år – och vad som menas med kvalitet ska definieras av företrädarna. Medverkan av FUB föreslås. Gruppbestånd och assistenter kan och bör hämta kunskap om behov och bemötande i det individuella fallet från daglig verksamhet – systematiskt samarbete bör uppmuntras och inte hindras av felaktig tolkning av sekretessbestämmelser. Verksamheterna runt en person med ID behöver ha ett proaktivt beteende gentemot varandra och gentemot anhöriga – man ska vara beredd att jobba tillsammans för att lösa problem och för att skapa ett gott liv för personen med ID. När privat boende upphandlas av en kommun måste det finnas en tydlig handlingsplan för eventuell uppsägning av personen. På sikt behöver tillskapas utbildningar och karriärvägar som gör arbetet i LSS-verksamheter attraktivt och höjer status för medarbetarna.

6. Besparingar görs i fungerande verksamheter för personer med ID, vilket leder till kvalitetsförsämring/utarmning

Besparingskrav medför att man försöker dra ner på personal, trots att personer med ID har behov av personal som är närvarande och som stödjer, vägleder och skyddar mer än av något annat. När resultatet blir utmanande beteenden eller psykiatriska symtom får sjukvården ta över, vilket leder till högre kostnader och alltså ingen besparing för samhället utan bara en överföring av kostnader till regionen, kanske i många år framöver. Underbemannade verksamheter leder också till sjukskrivning och hög omsättning bland personalen, alltså i längden högre kostnader även för kommunen/assistsansordnaren/FK.

- A. **Vad VUB har sett:** Försök att minska på personal slår ofta fel och försämrar kvaliteten i verksamheten. Det finns sällan åtgärder som kan effektivisera arbetet med personer med ID utan att man då åsidosätter personernas behov. När resultatet av nerdragningar blir utmanande beteenden eller psykiatriska symtom drabbas samhället (sjukvården) av betydligt större kostnader, inte sällan under lång tid. Ofta blir man i ett senare skede tvungen att öka personalen i boendet igen. Personer med ID ska enligt LSS kunna vara delaktiga i samhället och leva som andra, och detta är resurskrävande om man ska följa lagen. Ekonomin är en starkare drivkraft än kvalitet.
- B. **Förslag:** Besparingar i LSS-verksamheter undviks. Eventuella ändå tilltänkta besparingar konsekvensbeskrivs noga, och yttranden från personernas företrädare hämtas in.

7. Personalstöd kan innebära att personens "vilja" respekteras på ett sätt som är hälsovådligt för personen, ett hänsynstagande som leder till vanvård

Missriktad lagtolkning medför att personer med ID får försämrad psykisk och fysisk hälsa. I verksamheter, framför allt boende, är man noga med att personen ska ha självbestämmande men tar inte tillräcklig hänsyn till att funktionshindret innebär att personen inte kan välja, eller förstå konsekvenserna av sina "val". Många personers hälsa tar skada av denna hantering.

- A. **Vad VUB har sett:** Ibland är personal alltför noga med att i alla lägen fråga personen med ID vad han/hon vill göra eller äta, trots att personens funktionshinder innebär att han/hon inte kan fatta ett informerat beslut. Många säger nej till alla aktiviteter, även sådana de skulle tycka vore roliga, men skulle uppskatta (och må bra av) aktiviteten om man inte ställde frågan. Många skulle gärna äta nyttig mat om de inte tillfrågades om vad de vill ha, utan serverades något lämpligt. Följden blir att personer i onödan, och utan att själva förstå orsakssammanhanget, blir fysiskt sjuka (övervikt/fetma, undervikt, diabetes, höga blodfetter, hjärt- och kärlsjukdomar, ledbesvär mm är överrepresenterat bland vuxna med ID) och får psykiska besvär (depression). Både lidande och kostnader hade kunnat reduceras med ett annat, pro-aktivt, förhållningssätt.
- B. **Förslag:** Personal behöver kunskap om hur man, utan tvång eller liknande, kan motivera personen att bli mer fysiskt aktiv och att äta nyttig mat. I varje boende behöver finnas en hälsoansvarig som får adekvat utbildning för att vara ett stöd för arbetsgruppen i dessa frågor. Att personal hjälper personerna att väga sig och dokumenterar resultatet borde vara en självklarhet.

8. Bristande samordning och samarbete mellan olika verksamheter

Runt personen med ID finns inte bara många personer i en personalgrupp, utan flera verksamheter som ofta sinsemellan har dålig eller sporadisk kontakt. Ibland har man uppfattningen att sekretess lägger hinder för samarbete och informationsöverföring. Fördelningen av roller och ansvar är otydlig. Rollen som sammankallande är otydlig.

- A. **Vad VUB har sett:** Personer med ID har i regel kontakt med flera olika verksamheter som ska ge stöd och service, habilitering, sjukvård, undervisning och så vidare. Ofta finns dålig eller ingen samordning mellan verksamheterna – dubbelarbete utförs medan annat inte

blir gjort, ansvarsfrågan är diffus och personen med ID och/eller dess företrädare måste fungera som informationsbärare eftersom ingen annan är det. Ibland lägger omgivningen ett för stort ansvar och för stora krav på personen, t ex genom att personen själv kallas till alla möten oavsett om han/hon förstår vad som diskuteras, av missriktad välvilja, ibland av skälet att ingen annan tar ansvar.

Insatser och åtgärder blir fragmenterade, personen "bollas" mellan olika verksamheter (ofta psykiatri, primärvård och habilitering) utan att någon tar ansvar för helheten eller personen får insatser som motverkar varandra. Även inom verksamheter förekommer "bollande" t ex mellan olika mottagningar i psykiatri.

När samarbetsmöten finns, görs ibland misstaget att personen med ID uppfattas som självskriven (vid t ex SIP) även när mötet är på en för hög kognitiv nivå för att kunna förstås av personen, som i regel bara blir stressad och försämras i sitt tillstånd.

Ett annat misstag är att man tror sig kunna upphöra med möten när en kris har avväjts och en plan finns, men då återuppstår problemen förr eller senare. Hållbarhet förutsätter regelbundna möten och ett fortsatt samarbete.

Ibland försvåras samarbete runt en person med ID av en misstolkning av sekretessregler.

- B. **Förslag:** varje person med ID som inte (själv eller via företrädare) motsätter sig detta bör ha en Case Manager (CM) som samordnar insatser och ser till att samarbetet flyter smidigt. CM kan vara anställd av kommunen (som en LSS-insats?) eller vuxenhabiliteringen, socionom/kurator eller annan lämplig yrkesutövare. I många fall blir arbetet för CM tämligen enkelt, men för vissa personer periodvis, och i några fall kontinuerligt, krävs en rejäl insats. CM bör kalla representanter för berörda verksamheter till planeringsmöte (där det kan ingå uppföljning av LSS-insatser) årligen, och oftare än vad som sker idag till krismöten när kriser uppstår. Personen med ID bör inte behöva vara närvarande vid dessa möten (särskilt inte vid krismöten), utan de företas som tjänstemannamöten men med närvaro av företrädare och eventuellt närstående. Mötena måste fortsätta och CM finnas kvar utan borte tidsgräns, om det ska vara hållbart över tid.
- Sekretess får inte hindra att verksamheter samarbetar för personens bästa.
- Vid varje möte ser man över och formulerar varje verksamhets ansvar och roll.
- Sammanställande utses och tid för nästa möte bestäms.

9. Brister i primärvårdens insatser för personer med ID

Primärvården har brister i sitt omhändertagande av personer med ID – ibland vill man inte göra hembesök, det saknas fast vårdkontakt, läkaren är ensam om att känna till patienten, man saknar kännedom om patientens levnadsförhållanden, man förbereder inte kontakter/besök, man har bristfällig kunskap om alternativ och kompletterande kommunikation (AKK), man har svårigheter att få kontakt med andra vårdgivare (t ex psykiatri eller tandvården för provtagning). Vissa vårdcentraler kräver att kallelser till nätverksmöten sker via "Mina Planer" eller är svåra att få kontakt med via telefon eller mail, vilket allvarligt försvårar samarbetet och planering av vården.

Årliga hälsokontroller görs inte, eller är bristfälliga.

- A. **Vad VUB har sett:** Primärvårdens professionella har ofta bristande kunskap om ID och om autism, som ofta bara berörs sporadiskt i vårdutbildningar. Läkaren har svårt att sätta sig in i hur den enskilde patienten kommunicerar och förstår, och därmed att kommunicera och värdera symtom. Läkaren behöver ha kontakt med personalgruppen

och med företrädare/närstående. Anamnes måste ofta tas från flera personer, och uppföljningen kan vara resurskrävande. Remisser till psykiatri inte accepteras inte, patienter "bollas" tillbaka, och remisser utfärdas sällan för samarbete snarare än för övertag.

Många med ID får inte den årliga hälsokontroll de har rätt till.

- B. **Förslag:** Varje vårdcentral bör ha en sjuksköterska med särskilt uppdrag att vara länkpersion för patienter med ID. Denna ID-sköterska bör få extra utbildning om ID och autism, samt lära känna de aktuella patienterna och deras levnadsförhållanden. ID-sköterskan bör också få kunskaper om AKK – alternativ, och fungera som en länk mellan patienten med personal och närstående/företrädare och primärvården, samt ha täta kontakter med kommunens sjuksköterskor. ID-sköterskan underlättar vid besök hos läkare och andra vårdgivare i primärvården, och är tillgänglig per telefon för bedömningar och uppföljning. I remisser understryks att man önskar ett samarbete runt patienten, och detta är en självklar arbetsuppgift. Primärvården bör känna till vuxenhabiliteringen, och ha ett fungerande samarbete med denna. Rutiner för årliga hälsokontroller behövs, med t ex en checklista över vad som ska ingå. Alla med ID bör ha någon form av skriftlig hälsorutin som tagits fram av primärvården och är känd av den personal som ger dagligt stöd.

10. Brister i psykiatrins insatser för personer med ID

Psykiatri har stora brister i sitt omhändertagande av personer med ID. Ibland menar man att ett utmanande beteende har sin grund i ID, vilket är felaktigt – ID i sig ger aldrig upphov till utmanande beteenden. Psykiatri avvisar ibland patienter med ID, trots att regionens riktlinjer säger att tröskeln för en psykiatrisk bedömning och behandling/uppföljning i psykiatri ska vara lägre för dessa patienter än för andra. Psykiatri uteblir ofta från nätverksmöten.

- A. **Vad VUB har sett:** Psykiatrins professionella har bristande kunskap om ID och ofta också om autism. Läkaren har svårt att sätta sig in i hur den enskilde patienten kommunicerar och förstår, och därmed att kommunicera och värdera symtom. Anamnes måste oftast tas från flera personer, och uppföljningen kan vara resurskrävande. Läkaren är ofta ensam i kontakten med patienten och dess omgivning, och är svår att nå per telefon när omgivningen så behöver. Omsättningen av läkare är ofta stor, och överblick över patientens situation och sjukdomshistoria saknas (om ingen annan i personalen har kontakt med patienten). Läkaren behöver ha kontakt med personalgruppen och med företrädare/närstående. Kontakten och informationsöverföringen mellan akutmottagning och klinikernas övriga verksamheter är bristfällig. Psykiatri inte accepterar inte remisser från primärvård eller habilitering, patienter "bollas" tillbaka med uttalande att problemen har sin grund i ID. Patienterna med medelsvår till mycket svår ID har ofta svårt att komma till mottagningen, man väntar i det längsta och till slut blir det akutbesök. Rättspsykiatrins patienter har otillräcklig tillgång till vuxenhabilitering. FUB blir ej inbjudna till samarbetsmöten för patient- och anhörigföreningar.
- B. **Förslag:** I all utbildning för psykiatrins professionella bör ingå avsnitt om hur personer med ID och psykisk sjukdom bör bemötas, samt hur psykisk sjukdom

(inklusive kris- och stressreaktioner av olika slag) kan yttra sig, diagnostiseras och behandlas hos personer med ID. Det måste inskräpas att patienter med ID har rätt till en god vård på lika villkor som alla andra – Hälso- och Sjukvårdslagen gäller givetvis även dem, och patienter med ID ingår i prioriteringsgrupp 1 (personer med nedsatt autonomi).

Psykiatern måste lyssna, inte bara på patienten utan behöver också i de flesta fall inhämta information från omgivningen. Man kan inte förvänta sig att patienten ska vara informationsbärare, varken till eller från sjukvården. Kommunikationen internt i psykiatrien måste fungera smidigt runt patienter med ID.

Psykiatern bör inte vara ensam vårdkontakt, utan patienten med ID bör ha en annan person som fast vårdkontakt, i de flesta fall lämpligast en sjuksköterska. På samma sätt som ovan beskrivits för primärvården skulle en särskild ID-sjuksköterska på varje allmänpsykiatrisk mottagning kunna göra en viktig insats. Sjuksköterskan bör vara lättare tillgänglig än läkaren vid t ex krissituationer runt patienten eller för överenskommen uppföljning. Psykiatrisjuksköterskan kan också ge handledning till den personal som arbetar dagligen med personen, och stöd till närstående.

Psykiatrins företrädare måste självklart närvara vid nätverksmöten, och sådana måste kunna hållas utan patientens närvaro.

Akutbesök bör undvikas till förmån för planerade besök/hembesök. Mobila team respektive psykiatriambulans kan, om adekvat kompetens säkerställs, göra utmärkta insatser för att minska lidande och kostnader.

Psykiatrien, inklusive rättspsykiatrien, bör känna till vuxenhabiliteringen, och ha ett fungerande samarbete med denna.

FUB ska givetvis inbjudas till samarbetsmöten för patient- och anhörigföreningar.

11. Brister i vuxenhabiliteringens insatser för personer med ID

Vuxenhabiliteringen skulle i samarbete med andra verksamheter kunna göra en del av det arbete VUB har gjort. Bedömningar borde göras snabbt vid kriser och handledning/andra insatser komma igång utan dröjsmål. Remisser till vuxenhabiliteringen återsänds därför att remittenten inte beskrivit habiliteringsbehovet.

- A. **Vad VUB har sett:** Ibland finns inte vuxenhabiliteringen med bland aktörerna runt en VUB-patient när VUB kontaktas. Relevanta bedömningar har inte gjorts, eller drar ut på tiden. Det finns en osäkerhet kring vilka bedömningar som bör göras när, och kring hur resultaten ska meddelas och följas upp. Funktionsbedömningar har gjorts via frågeformulär i stället för via intervjuer, vilket ofta ger resultat som leder till överskattning. Man har svårt att få ett fungerande samarbete med primärvård och psykiatri, och ibland svårt att definiera sin egen roll. Man avslutar ärenden trots kvarstående problematik, och trots att man definierat sin målgrupp som personer med varaktiga funktionsnedsättningar. Man kräver att remittenter ska kunna beskriva vilka insatser från vuxenhabiliteringen som patienter behöver, när detta bedöms bäst av just vuxenhabiliteringen.
- B. **Förslag:** Vuxenhabiliteringen behöver tydliggöra sin roll gentemot vårdgrannar (psykiatrien och primärvården), och gärna vara mer proaktiv. Exempelvis skulle man kunna ge vårdgrannar ett skriftligt informationsmaterial, lämpligt att dela ut till patienter/företrädare, med beskrivning av vad som kan erbjudas. Funktionsbedömningar behöver göras via intervjuer för att bli användbara. Vuxenhabiliteringens patienter har ett habiliteringsbehov som är mycket långsiktigt, varför det många gånger inte är ändamålsenligt att avsluta

ärendet. Ett åtagande med kontinuitet blir ofta mindre resurskrävande med tiden. Bedömning av behovet av habiliterande insatser i det enskilda fallet bör bedömas i dialog med patienten/företrädare av vuxenhabiliteringen. Bollande av remisser ska inte behöva förekomma.

12. Avsaknad av tydlig rutin för undersökning och provtagning i narkos

Vid behov av provtagning eller undersökningar som patienten inte kan klara av i vaket tillstånd finns ingen tydlig ärendegång – dessa ärenden drar ut på tiden och blir mycket mer resurskrävande än vad som skulle behövas.

- A. **Vad VUB har sett:** Att få till stånd en undersökning eller provtagning i narkos kan dra ut på tiden i många månader, varunder patientens tillstånd mer eller mindre sakta men säkert försämrar. Anestesiavdelningen kräver att patienten ska vara inskriven på en somatisk avdelning för den händelse något oförutsett inträffar, men ingen vårdavdelning vill ta emot en patient där man inte vet vad det handlar om, dvs vilken klinik det ska vara. Det kan, långt om länge och med mycket onödigt lidande på vägen, visa sig att bakgrunden till symtomen varit något bagatellartat som lätt kunnat åtgärdas och att patientens lidande och samhällets kostnader kunnat vara mycket mindre vid en snabb åtgärd.
- B. **Förslag:** En tydlig, välkänd och säker rutin för provtagning och kroppsundersökning i narkos när behandlingsansvarig läkare i primärvården bedömer att detta behövs.

13. Bristande långsiktighet och hållbarhet i rutiner och förbättringsarbete

När man väl påbörjat arbetet med samarbets- och planeringsmöten inses inte att dessa möten måste fortsätta även när det inte är en krissituation. Samarbete måste ständigt underhållas för att fungera. Ibland hänger samarbetet på någon person och om den slutar faller det hela.

- A. **Vad VUB har sett:** Man tror felaktigt att ett sätt att tänka eller arbeta med vuxna med ID och utmanande beteenden kan implementeras i en organisation och sedan finnas kvar – organisationer kan inte lära sig (inte ens ett gruppboende), men personer kan. Arbetet med att förstå och hantera ID och utmanande beteenden måste utgå från individen med ID och är alltså nytt för varje person. Här finns inga standardiserade vårdförlopp. Personen kommer sannolikt att bo i sin gruppboende hela livet, varför allt som görs och kunskap som inhämtas måste ses i ett perspektiv av flera eller många decennier. Personalomsättning är oundviklig, men måste motverkas i möjligaste mån. När personal slutar måste den personens kunskap i möjligaste mån tillvaratas och förvaltas. När samarbetsmöten upphör blir följden ofta inläggning i psykiatri.
- B. **Förslag:** Planeringsmöten hålls med självklarhet minst en gång om året med hela nätverket (representanter för alla involverade verksamheter, närstående, företrädare). Ansvar och roller i nätverket är välkända, krisplaner finns och är uppdaterade. Kontaktvägar är välkända från ömse håll. Personalomsättning motverkas genom gott ledarskap, god arbetsmoral och en god stämning på arbetet (som kommer av att ledningen ser till att alla får förutsättningar att göra ett gott arbete, vilket är tydligt för

alla även utanför verksamheten). Personalen får individuella ansvarsområden (t ex hälsa, kost, kulturella aktiviteter, fysisk aktivitet, samhällsengagemang, utbildning, köksutrustning, gemensamt utrymme, fritidssysslor, trädgård.....).

14. Avsaknad av lätt åtkomlig samlad information om ID i hälso- och sjukvården

Många i hälso- och sjukvården efterlyser information, skattningsskalor, artiklar med mera som kan belysa funktion och levnadsvillkor respektive sjukdomar hos personer med ID och/eller ge vägledning i diagnostik och bedömning.

Förslag: Region Skåne bör inrätta en portal för ID, där vårdgivare/personal lätt kan få fram relevant information. Här bör också finnas möjlighet att beskriva goda exempel (ett gott omhändertagande och väl anpassade insatser för vuxna med ID), och ett forum för idéer och förslag. En person (eller helst två) måste vara ansvarig för kvalitén i det som läggs upp.