



# Psykisk ohälsa hos personer med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism

## Inledning

Personer med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism riskerar att utveckla psykisk ohälsa i högre grad än andra (Emerson & Einfeld, 2011). Orsaken till detta är okänd, men bidragande orsaker kan vara en ökad känslighet och/eller en ökad stress till följd av levnadsomständigheter.

Eftersom målgruppen ofta behöver stöd från olika aktörer, är deras hälsa beroende av ett fungerande nätverk mellan alla aktörer.

Målet med rapporten är att identifiera och synliggöra faktorer i ett långsiktigt, strukturerat och systematiskt kvalitetsarbete med fokus på målgruppens psykiska hälsa. För alla som i sitt arbete möter brukare, gäller att brukaren är huvudpersonen, med rätt att få sin röst hörd.

## Målgrupp

Denna rapport handlar om vuxna personer över 18 år som har insatser enligt Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387) 1§1, dvs. brukare som har en intellektuell funktionsnedsättning, autism eller autismliknande tillstånd.

## Begrepp

Sedan lagen formulerades har diagnoserna förändrats och utvecklats. Idag talar man allt oftare om en intellektuell funktionsnedsättning (utvecklingsstörning, internationellt: intellectual disability eller learning disability) och om autismspektrumtillstånd. I denna rapport kommer vi att använda intellektuell funktionsnedsättning och autism. Diagnoserna kan uppträda var för sig eller överlappa. Därför handlar rapporten om människor med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism.

## Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)

Människor med en intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism har rätt till stöd och service för sin livsföring. Stödet är specificerat till tio insatser, varav daglig verksamhet och bostad med särskild service omfattar flest personer.

Stödet ska ges på ett sådant sätt att den enskilde tillförsäkras goda levnadsvillkor och får möjlighet att leva ett så självständigt liv som möjligt. Den enskildes tilltro till sin egen förmåga ska stärkas. Insatser ska ge brukaren delaktighet, självbestämmande och inflytande. Huvuduppdraget för verksamheter enligt LSS är att människor med funktionsnedsättning ska kunna leva som andra.

## Nätverk

Alla personer i behov av stöd till följd av intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism är beroende av fungerande nätverk, både sociala och professionella. Nätverket kan behöva samarbeta mer eller mindre tätt ihop, men det är alltid av vikt att nätverket representerar de funktioner den enskilde är beroende av för sin livskvalitet och att nätverket kan anpassa sitt stöd flexibelt beroende av det rådande behovet.

I all samverkan och samarbete ska brukaren ha möjlighet att föra sin talan. Det kan ske genom att brukaren deltar i möten, men också genom att brukarens synpunkter systematiskt samlas in och förs in i nätverksarbetet.

## Psykisk (o)hälsa

Människor med autism och/eller en intellektuell funktionsnedsättning upplever en högre grad av psykisk ohälsa än andra (Emerson & Einfeld, 2011). Personerna i målgruppen har också ofta mer än en diagnos, dvs. det finns en ökad risk för psykisk ohälsa inom flera områden samtidigt. Skälen till detta är okända, men kan bero på att funktionsnedsättningen leder till en skörhet. Målgruppen är också i behov av stöd från omgivningen, vilket kan medföra en utsatthet och upplevelser av stress.

Det är viktigt att ett förändrat beteende noteras och analyseras. Förändringar kan vara tecken på både somatisk och psykisk ohälsa. Det är också värt att notera att vissa s.k. utmanande beteenden kan vara tecken på en stressreaktion, då krav är dåligt anpassade till personens förmågor och behov av stöd. Det innebär att utmanande beteenden kan vara tecken på ohälsa, men kan också vara en rimlig reaktion på en ohållbar livssituation.

Det finns en risk att den primära diagnosen intellektuell funktionsnedsättning eller autism överskuggar analysbeteenden. En sådan diagnostisk överskuggning riskerar att medföra att brukaren får vård för sent för sin psykiska eller somatiska ohälsa, och ibland får felaktig behandling. Ett förändrat beteende som kan vara ett uttryck för psykisk eller somatisk ohälsa måste därför uppmärksammas. Genom att brukaren får stöd att tidigt söka hjälp inom sjukvården kan förhoppnings allvarligare sjukdomsförlopp förebyggas. Personal bör även uppmärksamma tidiga tecken på demens.

## Åldrande

Intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism är livslånga funktionsnedsättningar. Allt fler blir allt äldre. Äldre personer i målgruppen har en högre förekomst av psykisk ohälsa, även demens (Axmon m fl, inskickade manus). Kunskap om stöd för äldres psykiska hälsa måste utvecklas och kommunerna behöver planera för den äldre målgruppen.

## Livsövergångar

Vid övergångar mellan olika faser i livet, kan personer med autism och/eller intellektuell funktionsnedsättning ha ett behov av särskilt anpassat stöd. Detta är ofta fallet då en person flyttar från föräldrahemmet till eget boende, slutar skolan och börjar ett arbete eller på daglig verksamhet, byter sysselsättning eller flyttar. Andra tillfällen kan vara då personal börjar eller slutar, förändrade familjeförhållanden, eller vid sjukdom eller under det egna åldrandet.

Kända livsövergångar, som en flytt eller byte av sysselsättning, behöver planeras och förberedas väl. För detta krävs god samverkan mellan olika parter och även en dialog med den enskilde. Det är möjligt för en person med autism och/eller intellektuell funktionsnedsättning att klara livsförändringar på ett bra sätt. En grundförutsättning är att

alla i nätverket runt personen är övertygade om detta och samverkar för att möjliggöra en så bra övergång som möjligt.

## Anhöriga

I den här rapporten används begreppen anhörig och närstående på samma sätt som i regeringens proposition Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående (prop. 2008/09:82 s. 12). Närstående är den person som tar emot omsorg, vård och stöd. Den som ger insatser benämns anhörig eller annan person. Annan person i det här sammanhanget är någon utanför familjekretsen, t.ex. en vän eller granne.

Anhöriga kan vara mycket viktiga i de nätverk som ger brukaren stöd, och bör därför bjudas in till samverkan, med brukarens samtycke. Det är emellertid viktigt att komma ihåg att anhöriga inte har ett professionellt ansvar, och att nätverket därför inte automatiskt ska lägga ansvar på anhöriga att vara informationsbärare eller vara sammankallande för nätverk. I allt stöd till brukare där barn är anhöriga, bör barnperspektivet särskilt uppmärksammas. Socialstyrelsen och Nationellt Kunskapscentrum Anhöriga har material kring denna fråga.

## Ansvarsfördelning

Vid samverkan bör alla aktörer vara medvetna att insatser enligt LSS inte ändrar aktörens ansvar eller uppdrag. Enligt LSS 4§: ”Denna lag innebär ingen inskränkning i de rättigheter som den enskilde kan ha enligt någon annan lag.”

Den 1 januari 2010 infördes en lagstadgad skyldighet i både HSL (3 f §) och SoL (2 kap. 7 §) som innebär att huvudmännen tillsammans ska upprätta en individuell plan (SIP) när den enskilde har behov av insatser från båda huvudmännen. Planen ska upprättas om kommunen eller landstinget bedömer att den behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda, och om den enskilde samtycker till att den upprättas. Den enskilde ska vidare kunna påkalla medverkan av anhörig eller annan person.

Även individuell plan enligt LSS 10§ kan vara ett viktigt redskap för samverkan och ansvarsfördelning.

I tabellen nedan framgår vilka aktörer i kommun respektive regionen som ofta ingår i brukarens nätverk. Kontakterna mellan olika huvudmän är alltid beroende av den enskildes samtycke.

Kommun	Region		
	Primärvård	Somatisk och psykiatrisk specialistvård	Habilitering
Upptäcka Ge stöd och omvårdnad i vardagen	Upptäcka Utreda basnivå Behandla	Upptäcka Utreda specialistnivå Behandla Konsultstöd	Uppmärksamma Habiliterande insatser
För alla parter ingår ansvaret att initiera gemensam planering enligt SIP eller LSS 10§.			
LSS <ul style="list-style-type: none"> <li>Verksamhet(er)</li> </ul> Identifiera brukarens (o)hälsa Kontaktar kommunens ssk, primärvård eller specialistvård <ul style="list-style-type: none"> <li>Biståndshandläggare</li> </ul>			LSS 9§1 Råd och stöd
HSL <ul style="list-style-type: none"> <li>SSK</li> </ul> Första bedömning Åtgärder enligt ordination Ger råd och stöd Kontaktar sjukvård för vidare bedömning <ul style="list-style-type: none"> <li>Habilitering</li> </ul> Identifiera brukarens (o)hälsa Kontaktar kommunens verksamhet, primärvård eller specialistvård. Stöd, kartläggning, hjälpmedel	Åtgärder/ordination Vidare bedömning av specialistsjukvård?	Identifiera brukarens (o)hälsa Bedömning/utredning Åtgärder Slutenvård/öppenvård	Kartläggning av habiliteringsbehov Upprättande av habiliteringsplanering/ upprättande av mål Habiliterande insatser (med särskild kunskap) Utbildning till den enskilde och/eller nätverket Uppföljning
SoL Identifiera brukarens (o)hälsa Kontaktar kommunens ssk, habilitering, primärvård eller specialistvård			

## Scenario 1

Nytt beteende: En person med intellektuell funktionsnedsättning har ett förändrat beteende och personal misstänker att hen eventuellt inte mår psykiskt bra. Första kontakten bör vara primärvården, alt. sjuksköterska i kommunen. Primärvården bör i detta läge utreda både fysisk och psykisk ohälsa. Vid viss psykisk ohälsa har primärvården ansvaret, ex. lättare depressioner. Vid svårare psykisk ohälsa bör primärvården remittera till psykiatri för vidare utredning och behandling.

För brukaren och den personal som ger brukaren stöd är det väsentligt att primärvården är och upplevs som tillgänglig. Det är också viktigt att primärvården har tillräcklig kompetens om målgruppen så att brukaren hänvisas vidare till rätt instans för vården.

I praktiken tar LSS-verksamhet inte sällan kontakt med habilitering för vägledning. Habiliteringen kan därpå rekommendera kontakt med primärvård eller psykiatri. Det händer emellertid att brukaren inte får stöd från primärvård eller psykiatri. Skäl som anförs är att ansvaret är någon annans eller att kompetens saknas.

## Scenario 2

Brukaren har en psykisk ohälsa och har kontakter med primärvård eller psykiatri med anledning av detta. Även i detta fall är det väsentligt att vårdinstanserna är och upplevs som tillgängliga.

För båda fallen är det av vikt att etablerade redskap/arbetsformer används för att samordna stödet kring brukaren. På så sätt möjliggörs den kontinuitet brukaren är i behov av. SIP är ett exempel på ett sådant redskap.

Stödet till personen med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism måste planeras. Delar av den planeringen finns i exempelvis en SIP, men det kan också vara väsentligt att ta fram handlingsplaner för akuta skeden.

# Checklista

## Nätverk

- Identifiera aktörer och respektives ansvar i det aktuella ärendet
  - Kommunala
  - Privata
  - Regionala
  - God man/förvaltare
  - Anhöriga
  - Övriga aktörer
  
- Identifiera stöd för samverkan som kan vara aktuella
  - SIP
  - LSS 10§
  - Annat
  
- Identifiera aktuellt nätverksarbete
  - Finns nätverk och handlingsplan för krisläge?
  - Finns nätverk och handlingsplan för planering/utveckling/förebyggande arbete?
  - Ingår representanter från aktuella aktörer?
  - Är allas ansvar och roller identifierade?
  - Beskrivning av aktuellt nätverksarbete:
    - Hur ofta och regelbundet träffas nätverket?
    - Vem sammankallar?
    - Frågeställningar/agenda för nätverket?

## Bedömning

- Identifiera nuläget för brukaren
  - Tandhälsa, somatisk och psykisk hälsa
  - Pedagogiska och andra anpassningar, ex anpassning av verksamheten
  - Kompetens hos personal inom LSS och andra aktörer
  
- Identifiera aktuella behov och prioritera
  - Utredning av tandhälsa, somatisk och psykisk hälsa
  - Pedagogiska och andra anpassningar

- Kompetensutveckling
- Förändrat bemötande
- Behov av andra insatser och aktörer

## Åtgärd

- Identifiera behov av förändring i nätverket
  - Målsättning
  - Mötesstrukturer
  - Aktörer
  - Översyn av ansvarsfördelning
  - Agenda/dagordning
  - Målsättning
  - Förändring/utveckling av handlingsplaner

## Resultat

- Individuellt anpassad vård av psykisk ohälsa
- Kompetens i brukarens nätverk
- Anpassat stöd med gott bemötande.

## Uppföljning

- Finns en plan för uppföljning?
- Bedömning av fortsatt nätverksarbete?

# Förslag på förbättringar

## 1. **Kompetensutveckling**

Både kommunala och regionala aktörer har behov av ökad kompetens för att möta målgruppens behov. Kompetensutveckling bör ske i olika former: både verksamhetsnära och på akademisk nivå. I dagsläget finns få eller inga kurser vid lärosäten med inriktning på målgruppen.

Bedömningsmetoder gällande kognition, funktion och kommunikation behöver utvecklas, och kunskap om deras användning spridas.

## 2. **Strukturer för kompetensanvändning**

Verksamheter måste utveckla strukturer för kompetensanvändning, så att lämpliga arbetssätt och individanpassade lösningar implementeras.

## 3. **Systematiskt nätverksarbete**

Kontinuerliga nätverksträffar utifrån brukarens behov. Ett systematiskt nätverksarbete behövs för att målgruppens behov ska kunna tillgodoses. Kunskap om hur sådana nätverk utformas, upprätthålls och bibehålls för ett långsiktigt och meningsfullt kvalitetsarbete behöver utvecklas.

## 4. **Systematiskt kvalitetsarbete**

Det finns redskap för planering av stödet till målgruppen: SIP, individuell plan LSS 10§, nätverksmöten. Användning av redskapen behöver öka.

### **Arbetsgrupp**

Petra Björne, Malmö stad

Bernard Christiansson, Region Skåne, Division Psykiatri

Anders Elmkvist, Region Skåne, VUB teamet

Anders Götesson, Hässleholm

Jenny Hellstrand, Svedala

Ingrid Kongslöv, Region Skåne, Habilitering- och hjälpmedel

Pernilla Lindeberg, Kävlinge

Bibi Nordström, Lund

Lise Pelle, Landskrona

Jimmy Strand, Lund

Emelie Sundén, Kommunförbundet Skåne

Bilaga. Information om Region Skånes VUB- team.



## VUB-teamet

(VUB = Vuxna med utvecklingsstörning och svåra problemskapande beteende)

**Målgruppen** är nätverket runt vuxna, boende i Skåne, med utvecklingsstörning och svåra problemskapande beteenden.

VUB-teamet kan kontaktas i fall där insatser inom primärvård, psykiatri och vuxenhabilitering (för de födda före 1975 gäller kommunernas habiliteringsinsats) inte haft avsedd effekt. I kontakten förs dialog om hur gå vidare.

**Nätverket:** De professionella och sociala personer som patienten behöver för att kunna leva ett gott liv och vara delaktig i samhället utifrån sina förutsättningar.

Med **svåra problemskapande beteenden** avses exempelvis:

- Upprepat beteende som leder till fysiska självskador, fysiska skador på andra och/eller omfattande, kostsamma eller farliga materiella skador.
- Socialt exkluderande beteende, t ex hota eller skrämna andra, kladda med exkret, frambringa höga störande ljud, blottning med mera.
- Svåra tvångsbeteenden.

VUB-teamet arbetar rådgivande till patientens nätverk och insatserna fokuserar på faktorer som främjar och vidmakthåller hälsa och välbefinnande.

VUB-teamets insatser kan, utifrån bedömning av VUB-teamet, till exempel bestå av:

- Kartläggning av patientens nätverk och klargörande av olika aktörers roller ansvarsområden.
- Utredning/bedömning, tillsammans med nätverket, av patientens hälsa, funktion, behov och nätverk.
- Rekommendationer, baserat på utredningsresultat, till nätverket.

Hur tar man kontakt med VUB-teamet?

Vid ärendeförfrågan vänligen kontakta samordnare [Anders Elmkvist](mailto:Anders.Elmkvist@skane.se), 0705-83 21 48 eller [anders.elmkvist@skane.se](mailto:anders.elmkvist@skane.se)

Behandlande läkare behåller behandlingsansvaret för patienten även när insatser från VUB-teamet aktualiseras.

Läkare som vill rådfråga angående patienter med utvecklingsstörning är välkomna att kontakta allmänläkare [Gunnar Sandström](mailto:Gunnar.Sandstrom@skane.se) eller psykiater [Lena Nylander](mailto:Lena.Nylander@skane.se) via e-post.