

[jingle]

OLA: Hjärtligt välkomna till Socialstyrelsens podcast *På djupet*. I det här avsnittet så ska vi prata om personer med funktionsnedsättning och om hur den jämlika vården och hälsan ser ut för de här personerna. Därför att personer med funktionsnedsättning har betydligt sämre hälsa än andra och de får inte alltid tillgång till likvärdig hälso- och sjukvård som resten av befolkningen. Med oss i dag för att diskutera den här frågan har vi Karin Flyckt, samordnare av funktionshinderfrågor här på Socialstyrelsen. Hjärtligt välkommen, Karin.

KARIN: Tack.

OLA: Vi har också med oss Harald Strand, du är ordförande i FUB, riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. Hjärtligt välkommen, Harald.

HARALD: Tack ska du ha.

OLA: Och så har vi också med oss Eva-Charlotte Berntsson. Du är projektledare för region Sörmland och du har jobbat med samordnat medicinskt omhändertagande av vuxna personer olika komplexa funktionsnedsättningar. Hjärtligt välkommen även till dig, Eva-Charlotte.

EVA-CHARLOTTE: Tack.

OLA: Och välkommen till er som lyssnar på den här podden. Jag som leder samtalet heter Ola Billger och är kommunikationschef här på Socialstyrelsen. Harald, jag tänkte börja med dig, du har ju stött på fall förstås där det blir väldigt tydligt att vården inte är god jämlik för den här gruppen av personer som har funktionsnedsättningar. Berätta.

HARALD: Jag är aktiv lokalt också på FUB och i en gruppbostad i den lokala föreningen jag är med, så var det ju en kvinna får man väl säga även om jag kanske säger tjej. Hon fick cancer, ingen upptäckte det, hon fick lugnande medel istället när hon vart stökig, som de sa. Hon hade varit ganska lugn tidigare, men blev plötsligt stökig. Och då trodde man att det berodde på hennes diagnos då och hon dog i cancer. När de väl upptäckte det så var det ju för sent.

OLA: Den här kvinnan som du berättar om, vilken typ av funktionsnedsättning hade hon?

HARALD: Utvecklingsstörning.

OLA: Utvecklingsstörning. Och då i det här fallet så upptäcktes inte hennes cancer i tid därför att ...

HARALD: Hon kunde inte prata. På den gruppbostraden bor personer som är i princip ... pratar med bilder, inget annat.

OLA: Mm. Vad tänker du när du möter såna fall, Harald?

HARALD: Ja, det var ju en chock naturligtvis när hon fick reda på det. Att man missar en sån grej. Men det finns flera såna exempel från samma kommun, tyvärr. Så det var en kille som har en lätt utvecklingsstörning då som pratade och allt, bodde i egen lägenhet. Hade bara omsorgen att det kom en person på morgonen och kollade till att han var okej och sen pratade han med honom och sen gick den personen. Han hade fått, som vi äldre män ofta får, problem med kisseriet. Så de upplevde ju att det var vanligt prostataproblem, men det var det inte, han fick urinförgiftning och dog.

OLA: Så även i det fallet var det brist på kommunikation och brist på förståelse som ledde fram till det här, tror du?

HARALD: Ja, den person som kom hade ju ingen sån kunskap naturligtvis. Och den här killen ... hon skulle naturligtvis övertalat honom att gå till vårdcentral.

OLA: Ska säga också att du själv är engagerad i den här frågan, är ju för att din son har en utvecklingsstörning, inte sant?

HARALD: Jo, han har en grav utvecklingsstörning och autism. Det vill säga, han har lite svårt med det här som många personer med autism, att när det är mycket folk. Och det är intressant, vi kommer kanske senare till det i ... det här med att gå till vårdcentral exempelvis.

OLA: Mm. Hur länge har du varit engagerad i funktionshinderfrågor?

HARALD: Alltså min son är 43 år.

OLA: Så det är 43 år?

HARALD: I stort sett, inte riktigt men nästan.

OLA: Eva-Charlotte och Karin, när ni hör Haralds exempel här på när det inte har fungerat kan man säga, vad tänker ni då, Eva-Charlotte vill du börja?

EVA-CHARLOTTE: Ja, jag tänker att det är väldigt sorgligt att det är så här. Och jag har också flera såna här berättelser. För jag tänker egentligen att det är ganska enkla saker som vården skulle kunna göra och förstå för att undersöka eller fråga ”hur brukar den här personen vara i vanliga fall”. Du pratar om den här kvinnan som fick cancer. Och också lyssna på kanske anhöriga eller någon som känner personen, ”hur brukar den här personen vara i vanliga fall”. Ja, men det finns ju berättelser om personer som inte kan berätta att de har smärta vid cancer till exempel och då får man ingen smärtstillande medicin fast en kanske anhörig har talat om att ”den här personen kan inte uttrycka sig själv utan visar

smärta så här”. Jag tänker att man borde kunna göra någonting bättre faktiskt. Jag tror egentligen att man vill många gånger, ibland är det okunskap, att man inte förstår och att man inte heller vågar lyssna på anhöriga, vad anhöriga säger. Eller vågar, det är väl kanske fel uttryck, men man gör det inte.

OLA: Karin Flyckt, hur tänker du när du hör Haralds berättelse?

KARIN: Jag blir ju förstås berörd, det är oerhört tragiska livsöden. Men jag håller också med här om att det borde inte vara så svårt att jobba med de här frågorna och kommunicera bättre. Vi vet ju vikten av stöd vid kommunikation och alternativ kompletterande kommunikation, att det är så centrala frågor generellt när det gäller personer med intellektuell funktionsnedsättning. Men här handlar det faktiskt om liv och död. Att det handlar om att möjliggöra och underlätta kommunikation, att kommunicera smärta. Det är en väldigt tydlig kritisk fråga här. Det som jag också tänker på, det som är viktigt att ha med sig, att det här är berättelser men det är inte de enda.

OLA: Jag tänkte vi skulle komma in på det för det här är ju två exempel som Harald har. Det är en man, det är en kvinna, de har olika typer av intellektuell funktionsnedsättning. Hur ser läget ut för den här gruppen i stort skulle du säga?

KARIN: Vi på Socialstyrelsen har ju analyserat just hur vården ser ut för personer då med insats enligt LSS, bland annat då personer med intellektuell funktionsnedsättning. Och vi har kunnat se att till exempel då om vi tittar på cancer, att personer med intellektuell funktionsnedsättning och LSS-insatser, att när de insjuknar i cancer så löper de en dubbel så hög risk som andra cancerpatienter att dö i diagnosen. Vi har också tittat specifikt på bröstcancer och där kunde vi se en nästan fördubblad risk för kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning att dö i cancer

jämfört med andra bröstcancerpatienter. Och då kunde vi också konstatera att dessa kvinnor får diagnosen i ofta ett senare skede då än andra, vilket då förstås försvårar prognosen.

OLA: Harald, vad tänker du när du hör det här som Karin berättar om när det gäller gruppen i stort? Som sagt, större risk för att dö i cancer, man upptäcker exempelvis bröstcancer senare och man får en annan typ av behandling. Hur reflekterar du över det?

HARALD: Alltså det är egentligen inget enkelt. Jag har egen erfarenhet, en son som inte pratar. Det intressanta är ju att han började stöka och han och jag har alltid gått bra ihop. Han började springa efter mig och skulle slå mig och allt möjligt tills någon upptäckte ont i tanden. Så var det tandläkar... snabbt som ögat. Sen var allting okej igen. Så att han var förtvivlad för att ingen fattade att han hade ont i tanden. Det är inte enkelt, menar jag, man ska inte säga att det är så jäkla enkelt, det är det ju inte. Utan det är svårt med personer som inte pratar själva eller som inte förstår över huvud taget då kanske utan reagerar på annat sätt då.

OLA: Eva-Charlotte, hur tänker du när du hör det som Karin säger då kring vad vi hittar i den här gruppen i stort?

EVA-CHARLOTTE: Det är klart att det ... jag tänker lite replik på vad du sa där Harald, att det är inte så enkelt, man behöver vara lite deckare, man behöver lyssna lite mer och man behöver också ... ett vanligt läkarbesök när vi går till läkaren, där kan vi berätta själva, man kan undersöka, vi kan ifrågasätta vad doktorn säger. Men här måste man vara lite deckare och lägga ett pussel kanske både med anhöriga och kommunal personal, är det förändrat beteende eller vad är det det handlar om så klart. Och det är riktigt att inte just det är enkelt, men det enkla borde ändå vara att lyssna på de som känner individen. Om det är något, jag tänker om den

här våldsamheten inte hade funnits hos din son, då måste man försöka hjälpas åt att tänka. Men det kräver någonting av oss i vården, absolut.

OLA: Vad tänker du där, Karin?

KARIN: De här utmaningarna som vi pratar om kräver inte bara mer av vården utan också Socialtjänsten. För det är trots allt på exempelvis gruppboende, det är väldigt mycket ... den personalen som finns där är med de här personerna på ett helt annat sätt. Så att den här kompetensen och kunskapen måste finnas där också om än inte i samma utsträckning för de har inte det hälso- och sjukvårdsansvaret.

OLA: Det är förstås en generell fråga, men är den personal som jobbar nära de här personerna och har man tillräcklig kunskap som gör att man kan göra det här pusselarbetet eller detektivarbetet som Eva-Charlotte tar upp?

KARIN: Det är svårt att säga hur det ser ut utifrån ett nationellt perspektiv, för vi har inte gjort en sån kartläggning. Men utifrån det vi vet så saknas kunskapen många gånger. Och vi vet att den personal som finns i gruppboenden har inte alltid den vård- eller omsorgsutbildning eller kunskap i kommunikationsalternativ kompletterande kommunikation som vi kallar det för. Jag tycker det här exemplet med smärta är väldigt bra, att en person som har svårt att kommunicera, hur kommunicerar den personen smärta. Det kan exempelvis ske genom ett utåtagerande beteende. Vi vet exempel, IVO, Inspektionen för vård och omsorg har också konstaterat att tvång- och begränsningsåtgärder är fortfarande förekommande i boenden. Och det är också ett exempel på hur man kan då reagera mot det, någonting som kanske egentligen är ett uttryck för smärta istället. Så att det finns en problembild men det finns förstås

också verksamheter där personalen har tillräcklig kompetens och kunskap. Men jag skulle säga att det varierar, det är min bild, men vi har som sagt inte de faktiska siffrorna.

OLA: Men nu har vi pratat lite grann om ganska, ska vi säga, allvarliga sjukdomar, vi pratar om cancer, dödlighet i cancer, upptäckt av cancer. Du berättade ditt exempel här med ont i tanden och hur din son reagerade. Vad vet vi om övrig hälsoproblematik i den här gruppen, Karin?

KARIN: Forskningen visar bland annat att diabetes, fetma och högt blodtryck är exempel på hälsoproblem som är vanligare hos personer med intellektuell funktionsnedsättning än hos många andra. Folkhälsomyndigheten har också följt hälsan hos personer med funktionsnedsättning sedan några år tillbaka. Och då är det i och för sig ett bredare grepp då än bara intellektuell funktionsnedsättning, men det man kan säga är också att det är inte bara hälsan utan det är också levnadsvanor som stillasittande fritid och ... var faktiskt vanlig hos personer med funktionsnedsättning. Så det finns en kedja där, att sämre sjukvård eller mer ojämlik sjukvård, sämre hälsa men kanske inte heller samma förutsättningar till goda levnadsvanor.

OLA: Nej, men då ser vi då att den här gruppen är mer illa utsatt när det gäller hälsofrågor och sjukvårdsfrågor. Ni säger alla att det inte är så lätt att jobba med den här gruppen för man kan uttrycka sin smärta eller sina sjukdomar på lite olika sätt. Eva-Charlotte, du tar upp det här med att man då måste göra ett detektivarbete och titta [?? 0:12:31]. Så vi vet så att säga vad som ska göras i teorin och även i praktiken, vi vet vad bekymret är, Karin. Vi vet vad effekterna skulle kunna bli och är, Harald. Men ändå, så ser det ut på det här sättet. Varför är det så, Harald?

HARALD: Ja, alltså utbildningsnivån och om vi tar gruppboenden, de som jobbar där, den är naturligtvis ... den börjar bli bättre men den är fortfarande

väldigt låg. När min son började på en gruppbostad då kunde man ta en utifrån gatan i princip och ta in, innan jag började protestera och säga att ”de måste ha de här kunskaperna”. Och det var i och för sig inte vårdutbildning. Men i dag i den kommunen han bor i, för jag bor inte i samma numera, de har sagt att alla som jobbar på gruppbostad ska vara undersköterskor. Så då ska man klara den basala vård delen och det är väl rätt, även om jag kanske tyckte att det är annat som är viktigare men det är en annan sak. Men om vi pratar bara det här, vård, så är det rätt att man ställer ett krav på att personal som jobbar där ska ha åtminstone den kunskapen om vården som man har som undersköterska. Så alla har faktiskt fått gå via kommunen i sån utbildning.

OLA: Hur tänker du Eva-Charlotte, hur viktig är utbildningen bland personalen som en faktor i det här?

EVA-CHARLOTTE: Jo, jag tänker att det är så klart viktigt i kommunen. Men jag tänker också utifrån din fråga här innan, skulle jag vilja kommentera vad jag tror ligger bakom att man får sämre tillgång till vård eller att det blir svårt på något sätt. Jag tänker att det är allt större krav på oss som patienter, att vi ska vara välinformerade, vi ska söka vår vård själv, vi ska leta upp den, vi ska vara aktiva. Och likadant så ska det gå vidare i vården, alltså det är tillgänglighet, det är de snabba, enkla som tar ganska mycket utrymme. Så jag tänker att det kan bli ett feltänk utifrån det när det handlar om patienter som behöver lite mera tid att uttrycka med, som kanske tar längre besökstid, där också flera behöver vara inblandade för att ge en hel bild. Det är mina tankar om varför vården ser ut så här, tänker jag.

OLA: Harald.

HARALD: Alltså jag vet Sörmland har varit lite föregångare med sitt system, vårdcentraler som faktiskt har den här kompetensen. Jag brukar säga

det att jag är väldigt kritisk mot vårdvalssystemet i Stockholm, för det gör att de här personerna blir uteslutna eftersom att det bestäms att en person får inte ta mer än så och så många minuter på en ... det är det man betalar för, som landstinget betalar för i vårdcentralen. Och det funkar naturligtvis inte på de här individerna, de behöver mer. Det finns enkla grejer. Som min son, han tål smärta, det har varit ett problem att han egentligen tål väldigt mycket smärta men han kan inte ta blodprov. Det är nästa steg, han kan inte gå till en vårdcentral och ta blodprov utan det är ett lirkande, där kommer en sköterska hem och gör det, då kan det funka kanske.

OLA: Vi ska prata lite mer strax om exemplet Sörmland, hur ni jobbar där. Men jag tänkte också släppa in dig Karin, hur tänker du det här med utbildningsnivån, tar Harald upp också, snabbheten eller kraven på patienterna i det här fallet, att det också påverkar, hur tänker du?

KARIN: När det gäller utbildningsnivå så, jag håller definitivt med. Och det här med kompetens och kunskap hos personalen, det är också en prioriterad fråga för Socialstyrelsen. Och vi försöker göra en hel del för att stötta och så vidare men grundkompetensen, alla har inte den som krävs. Så det är absolut inte bara vårdkompetensen, det är så mycket mer. I våra allmänna råd om kunskap och kompetens så lyfter vi också självbestämmandeprincipen och kunskap i alternativa kommunikationsmetoder, även rättighetsperspektiv. Vi försöker lyfta flera dimensioner men till sist och syvende så kokar det ner till det här med grundkompetensen, att den måste finnas där. Den och också som vi trycker på, just det här med kontinuerlig handledning, det är också viktigt. Så det är inte bara det man har med sig när man börjar jobba på ett boende utan att det också blir kontinuerlig handledning.

OLA: Vad ska man säga mera är krav på oss som patienter och att hastigheten ökar någonstans i kontakten mellan vården och oss som patienter. Hur tror du att det spelar in på den här gruppen?

KARIN: Det spelar in väldigt mycket. Jag skulle säga att den utveckling vi ser i dag, det är en högre hastighet och högre krav på patienten, precis som du säger, medför att personer som ja, har intellektuell funktionsnedsättning får svårare att hävda sig. Ungefär hälften av vårdcentralerna ... vi gjorde en mätning i vintras där vi kunde se tre regioner då, vårdcentralen, att omkring hälften av vårdcentralerna hade rutiner för förlängd besökstid för personer med funktionsnedsättning om man då behövde. Det betyder att hälften av vårdcentralerna hade inte detta. Och vi kunde också se att det var en hel del vårdcentraler som gjorde hembesök vid behov men det var inte heller alla. Och det är två såna konkreta saker som skulle kunna underlätta för den här gruppen men som inte finns på alla vårdcentraler.

OLA: Mer hembesök, det som Harald exempelvis tog upp när det gällde blodproven och också mer tid för den här gruppen.

KARIN: Precis, för det är så också att alla läkare på vårdcentraler i förstalinjen kan inte kunna allt, så är det. Men vi vet också att personer med intellektuell funktionsnedsättning på ... ja, det vet förstås Harald mer om, kan berätta mer om. Men vi har haft en avinstitutionisering tack och lov, vi har stängt ner de stora institutionerna, det gjorde vi 70, 80-tal och så vidare. Nu har vi en helt annan situation och andra förutsättningar vilket förstås har bidragit till att personer med intellektuell funktionsnedsättning lever längre. Men det som hände det var också att omsorgsläkarna, de läkarna som hade en specialkompetens kring personer med intellektuell funktionsnedsättning, de finns inte längre utan nu är det förstalinjen som gäller. Och det blir såna här utmaningar då. Och den här gruppen har vi sett under många, många år att det ... nej,

den utveckling vi ser i samhället som är bra för många är inte optimal för dessa.

OLA: Harald.

HARALD: Ja, man kan säga den här digitaliseringen som naturligtvis inte de här personerna klarar av. Och så enkelt som man nu ska se sin 1177 som det heter i Stockholm och det heter det väl kanske över hela landet. Då måste man ha Bank-id för att gå in och se sina journaler och för att kunna boka läkare och så vidare. Jag kan inte göra det för min son för jag kan inte få hans Bank-id, han har inget Bank-id, han kan aldrig få för han kan inte skriva. Du måste kunna skriva för att kunna få ett Bank-id eller på något sätt kommunicera att du i alla fall ... och jag har tjafsat med 1177 länge och jag gav upp och sa ”det går inte, det är som att prata med väggen”.

OLA: Nu är ju inte 1177 här [hör inte 0:19:39] kan svara på det, men det är väl ... det är så som det pekar på att den digitala transformationen gör också att det är olika grupper i samhället som inte är en del av den utestängs. Jag tänkte, Eva-Charlotte, vad exemplet Sörmland, hur jobbar man i region Sörmland med de här frågorna? Jag vet att ni jobbar på ett särskilt sätt där och du har varit inne lite grann på det här innan. Berätta.

EVA-CHARLOTTE: Mm, det gör jag väldigt gärna. Det finns ju nu sex stycken vårdcentraler som är utspridda i Sörmlands nio kommuner. Det är i fem kommuner det finns, som har ett förstärkt uppdrag. Och att de kom till det beror på typ såna här berättelser som Harald har berättat faktiskt. Det måste vara någon som förstår för att man ska ta det här initiativet. Så att det var dåvarande hälsovalschefen som beslutade att ”det här måste vi göra för så här kan vi inte ha det för personer med funktionsnedsättning”. Och det innebär att man har en längre besökstid, man får en

högre ersättning per besök, man får också ett utrustningsbidrag. För det här är helt knasigt om man inte kan väga och mäta personer så man kanske behöver lyfta ur rullstolen och så vidare. Så att det har man också. Och man har också möjlighet att vara med på såna här samordningsmöten, alltså SIP:ar, samordnad individuell plan. Och man kan också vara samordnaren eller är det egentligen ... kan vara, låter som jag inte vet vad jag pratar om, men det vet jag, det här är vi stolta över även om inte det räcker hela vägen, så är man samordnare gentemot specialistvården. För det som Karin pratar om här när det gäller statistiken, det är saker som specialistvården måste vara inne i. Utöver det så har man också så kallade sittronder tillsammans med kommunal personal från gruppbostad eller det kan vara andra personer också som finns runt individen. Så att det kan vara både vårdcentralens läkare, sjukgymnast, arbetsterapeut och så kommunens sjuksköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast för att man behöver flera delar. Eller en undersköterska på en gruppbostad eller så. För att man ska kunna lägga de här pusslet och försöka förstå tillsammans vad det handlar om. Sen är som sagt var, det har jag sagt innan men jag säger det gärna en gång till, det här att specialistvården är också viktig alltså kunskapen från dem behövs för individerna när det gäller de här medicinska åkommorna. Men vårdcentralen kan vara samordnaren och det är en lättnad för specialistklinikerna. Vi är inte färdiga i Sörmland, vi har mer att göra men det är en bra början.

OLA: Det låter väldigt bra det här. Har ni sett redan nu några konkreta resultat antingen hos den här gruppen själva eller hos personalen? Med just satsningar på särskilda vårdcentraler för gruppen intellektuellt funktionsnedsatta.

EVA-CHARLOTTE: Vi har inte gjort en ordentlig utvärdering, eldsjälarna jobbar på med vårdlotsning och allt och utveckla arbetet men vi behöver göra det och

är i startgroparna för att göra det. Men det vi har är de goda patientberättelserna och också där anhöriga kan berätta att de känner en trygghet.

OLA: Vad är det de säger, patienterna och de anhöriga?

EVA-CHARLOTTE: Ja, men dels ... de anhöriga de vet var de ska vända sig, för det är en jättesvårighet, var ska man vända sig, mitt barn kanske är 43 år gammal, behöver hjälp med något, men vart ska jag gå? Det är svårt att hitta i vården, det är jättesvårt. Men via vårdcentralen kan man få hjälp eller via vårdlotsen som också är kopplad till det här som tar emot jättemycket samtal. Så man säger att det ger en trygghet, man vet var man ska vända sig, det är någon som lär känna ens ... ja, både för individen själv och anhöriga uttrycker att man känner en trygghet i att det blir en kontinuitet. För det är ett hälsoval som man gör, man har rätt att välja vilken vårdcentralen som helst. Så man får lista sig på den här, att man väljer det, det är lika demokratiskt som för oss alla andra.

OLA: Kan det finnas något bekymmer med att ha särskilda vårdcentraler för den här gruppen? Alla funktionsnedsättningar och framför allt de intellektuella syns ju inte utåt. Kan det bli ett stigma, de här går just till den här vårdcentralen eller hur har ni resonerat där?

EVA-CHARLOTTE: Jag tror inte riktigt att man känner så. Alltså man informerar ganska tidigt på habiliteringsverksamheten om någon får, ja, men ska bli vuxen, om man ska ha nya kontakter, man lämnar barnkliniken och då får man välja utifrån det. De flesta väljer någon även om det inte är i den kommunen man bor för att det känns tryggare att ha någon som vet lite mer.

OLA: Harald, vad tänker du om exemplet region Sörmland och det som Eva-Charlotte berättar, hur det funkar [?? 0:24:57]?

HARALD: Vi var några intresseorganisationer här då som var väldigt intresserade så vi har varit väldigt mycket och tittat på Sörmlands-modellen. Och vi försökte införa den, vi hade träffar med personer i S... ja, det heter region Stockholm numera.

OLA: Ja.

HARALD: Och vi fick nobben, de ville inte ens prata med oss.

OLA: Karin, hur tänker du kring exemplet Sörmland?

KARIN: Jag tycker att Sörmland är ett väldigt intressant exempel och plockar just upp de här sakerna som vi har pratat om. Just de här med längre besökstid och just det här nätverksdiskussionen med alla runt omkring. Samordning, det är också någonting vi vet brister ofta, personer som har många kontakter, aktörer runt omkring, då krävs det samordning och det funkar långt ifrån alltid. Men här, samordning mellan primärvård och specialistvård men också samordning, dialog med andra aktörer utanför hälso- och sjukvården. SIP, samordnad individuell plan, lyfts fram också. Ett verktyg för samordning av insatser som vi från Socialstyrelsens håll ser skulle kunna användas så mycket mer. Det som jag då som jobbar mycket med analysfrågor blir nyfiken på det är förstås utvärdering och vad i det här skulle kunna utgöra lärandeexempel och är värt att plocka upp även annorstädes och vad är kultur och vad kan andra ta med sig av det här rent konkret. Så att jag hoppas på det också.

EVA-CHARLOTTE: Mm, jag förstår det.

OLA: Karin, hur ser Socialstyrelsens roll ut på det här området? Vilket hjälp och stöd och så där kan man få härifrån?

KARIN:

Det jag skulle vilja lyfta först och främst, det är att vi har ju under den senaste tioårsperioden verkligen jobbat för att agendasätta den här frågan med våra analyser. Och att vi har försökt att lyfta den somatiska vården, den som alla medborgare har rätt till är inte jämlik för den här gruppen är inte likvärdig. Så att just med våra analyser och så vidare, för att siffror pratar, det blir väldigt, väldigt tydligt. Det är ett bra och viktigt komplement till de personliga berättelserna. Ett annat exempel är också att vi har följt tillgängligheten, alltså framkomlighet i miljö och användbarhet av tjänster och så vidare inom vårdcentralerna bland annat och över tid och sett utvecklingen där. Så att vi bidrar med fakta och kunskap. Sen vi tar fram utbildningsmaterial, vi har tagit fram bemötandematerial till exempel, vi har tagit fram kunskapsstöd när det gäller att förebygga tvångs- och begränsningsåtgärder. Där vi bland annat har smärta som ett exempel som man misstolkas. Det är några exempel på kunskapsstöd, att vi försöker bidra med en kunskapshöjning. Vi tar också fram allmänna råd och föreskrifter och så vidare. Och vi har då allmänna råd om kunskap och kompetens just när det gäller funktionshinderområdet, där även de här aspekterna finns med. Men det som ... just nu tror jag också att det som Socialstyrelsen fokuserar på nu det är kanske kompetensfrågan är en sån fråga. "Hur ser kompetensen ut, hur kan vi stärka den även?". Och då kanske också framför allt Socialtjänsten men även vad kan vi göra för att stötta också inom hälso- och sjukvården, exempelvis när det gäller kunskap och kompetens inom just alternativ kompletterande kommunikation. Så det är några exempel på vad vi kan hjälpa till med. Men jag tror att vi gör en hel del. Om jag bara ska nämna ett annat exempel så jag nämnde tidigare det här med levnadsvanor som är en förutsättning också för hälsan som är också en viktig del i det här. Så håller vi nu på att ta fram ett koncept eller ett methods... jag vet inte riktigt hur det kommer att se ut

när det är klart. Men vi har tagit fram nationella riktlinjer för bättre levnadsvanor och så, så nu tar vi fram ett stöd för personal som arbetar med personer då med intellektuell och kognitiv funktionsnedsättning. Hur kan man jobba med de här frågorna även i gruppboheter till exempel. Och det tror jag är ett sånt där konkret exempel där vi kan vara till hjälp. Sen behöver vi också förstås lyssna och ha dialoger både när det gäller intresseorganisationer och verksamheter, att vad finns det för behov och problem där ute.

OLA: Hur tänker du, Eva-Charlotte?

EVA-CHARLOTTE: Men jag tänker mycket av det du sa var bra Karin, men jag sitter här och funderar över den här statistiken, att siffrorna talar sitt tydliga språk. Och hur skulle man kunna nå ut med de faktiskt väldigt mycket tydligare, det tror jag skulle kunna vara en framgångsfaktor. Att med siffror visa de här sakerna som du har nämnt här. Och att verkligen visa det för hälso- och sjukvårdsregionerna.

KARIN: När du säger så då tänker jag spontant att, ja, men bra inspel, det är inte bara de verksamheter som jobbar med personer med funktionsnedsättning som ska ta del av det här. Så jättebra. Men eftersom vi då har en förhoppning att kunna göra upprepade analyser av hur vården ser ut för den här gruppen så är ju det där ett väldigt bra medskick i hur vi kommunicerar. Så tack för det.

OLA: Och vi har ju pratat hela den här podden om personer som har intellektuell funktionsnedsättning och bristen på vård och bristen på god hälsa för dem. Vi har tittat på lite grann varför det ser ut så, vi har tittat på exempel och pratat om det, hur det här kan tas i uttryck. Om vi skulle titta framåt nu då avslutningsvis, vad är utmaningarna framöver? Om du vill börja, Eva-Charlotte.

EVA-CHARLOTTE: Nej, jag tänker det jag vill jobba hemmavid med, det blir lätt så, mitt lilla regionperspektiv, det är faktiskt att lyfta in den här statistiken, att medvetandegöra. Alltså jag tänker att prata mycket mer om de här ut-satta, sårbara grupperna och lyfta fram statistik och försöka ge verktyg på det lokala planet. Det kommer jag att verka för och kan det sen sprida sig och om det blir något bra så delar jag gärna med mig så klart.

OLA: Harald, vad tänker du, vad är utmaningarna framöver?

HARALD: Jag ska nog säga det att jag gillar Socialstyrelsen, det är en ut av de få statliga myndigheter som faktiskt jobbar så mycket för den här gruppen. Och ibland skulle jag önska att de här allmänna riktlinjerna var bestämmelser istället, om man säger så då. Mycket av det ni skriver är bättre som ... och det skulle egentligen vara ett krav, inte bara en ja, om man säger någonting man kan raka förbi bara och säga ”ja, ja, det tycker de, ja”. Sen är det väl så framtidsmässigt, vi har drivit det här med att vi vill ha såna här vårdcentraler även i region Stockholm då. Jag tycker det är ett bra initiativ och det är klart att man ... det är inte färdigt med det. Men om man tittar på den här gruppen så är de väldigt olika. Jag tog ju medvetet två olika exempel som har samma utfall, fast det var väldigt olika. Sen är det väl så att man får inte glömma bort nästa steg, det vill säga akutsjukvården då, att ... ibland hamnar man ju där och det är inte enkelt heller för där har man inte heller någon ... man är duktig på det man ska göra i och för sig, men man är inte duktig på den här gruppen och kunna hantera de som inte vill någonting, som blir livrädda bara de ser sjukhuset i stort sett. Det är inte enkelt med ett akutsjukhus då så att säga, det krävs mycket förberedelse.

OLA: Där vanan är ännu mindre av att möta de här patienterna.

HARALD: Ja, man har alltså kravet på de som är där, de ska ju göra en operation eller en ... vad de nu har. Och det får inte ta för lång tid, de har inte tid med det. Så är det. Det är tyvärr så att den här gruppen är långsam. Jag brukar säga det att man måste ha tålamod. De som då pratar lite grann som jag har i min krets också, det kommer inte direkt, det kommer efter en stund. Du måste hålla tyst själv och vänta och vänta och vänta och så småningom kommer det. Så att jag hoppas väl att vi ... hetsen i sjukvården, att man kan få ner den. Och där finns det goda exempel i och för sig, men det är inte allmänt så, det här med vårdval och sånt, det passar inte riktigt den här gruppen om jag säger så då.

OLA: Tack för den spaningen och tack för berömmet till Socialstyrelsen. Karin Flyckt, avslutningsvis, vad ser du för utmaningar framåt för att det ska bli bättre för den här gruppen?

KARIN: Alltså jag ser både utmaningar och möjligheter. Men det som jag tror är knepigheten det är att de stora satsningar som pågår nu i Sverige, vi har en stor omställning till en nära vård, vi har också väldigt mycket, under lång tid, nationella satsningar kring jämlik vård. Att det gäller att vi verkligen hakar på det här perspektivet för att annars så blir jämlik för personer med intellektuell funktionsnedsättning en särfråga och det är inte en framkomlig väg. Ibland krävs särlösningar men det får inte vara en särfråga för då hamnar du utanför. Och ett konkret exempel, bara det att personer med intellektuell funktionsnedsättning finns med i regionernas handlingsplaner för jämlik vård, det har vi börjat se nu att det börjar dyka upp. Det är väldigt bra, för då finns det med. Så det är väl en sån där grundplåt. Men sen är det också det här med digitaliseringen, hur säkerställer vi att det även funkar för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Jag har inget svar på det, men utmaning och möjlighet även där.

OLA: Det får bli slutorden i dagens *På djupet* som har handlat om hur vården och hälsan ser ut för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Hjärtligt tack till dig, Karin Flyckt, sakkunnig samordnare av funktionshinderfrågor här på Socialstyrelsen, för att du ville vara med *På djupet* i dag.

KARIN: Tack själv.

OLA: Hjärtligt tack även till Harald Strand, ordförande i riksförbundet för barn och unga och vuxna med utvecklingsstörning, för att du ville vara med och också dela med dig av de här exemplen. Tack, Harald.

HARALD: Tack.

OLA: Och även tack till Eva-Charlotte Berntsson som är projektledare i region Sörmland, för att du ville vara med och lyfta den här frågan i dag.

EVA-CHARLOTTE: Tack.

OLA: Tack förstås också till alla er som har lyssnat på det här. Och jag som har lett det här samtalet *På djupet* heter Ola Billger.

[jingel]