

# Regional riktlinje för vård och behandling vid psykisk ohälsa hos vuxna med intellektuell funktionsnedsättning

---

Riktlinjer för utförare av hälso- och sjukvård i Region Skåne. Regionala riktlinjer har tagits fram i nära samverkan med berörda sakkunniggrupper.

Fastställd av tf hälso- och sjukvårdsdirektör 2019-04-01

[www.vardgivare.skane.se/vardriktlinjer](http://www.vardgivare.skane.se/vardriktlinjer)

A decorative graphic consisting of several interconnected hexagons. One hexagon on the left is filled with a solid orange color, while the others are outlined in orange.

## 1 FÖRORD

Forskning visar att personer med intellektuell funktionsnedsättning oftare än andra drabbas av såväl psykisk som somatisk ohälsa. Detta medför bland annat nedsatt livskvalitet och kortare förväntad livslängd. Personer med intellektuell funktionsnedsättning löper också stor risk att stigmatiseras och har nedsatt autonomi vilket gör det särskilt angeläget att vården möter dessa personer med adekvat kunskap och respekt.

Riktlinjen innehåller information som vårdpersonal behöver för att kunna göra ett gott arbete med vuxna personer som har intellektuell funktionsnedsättning och psykisk ohälsa, diagnostiserad eller misstänkt.

Malmö 2019-04-01



Pia Lundbom  
T f hälso- och sjukvårdsdirektör

## INNEHÅLL

<b>1</b>	<b>Förord</b> .....	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Dokumentinformation</b> .....	<b>4</b>
<b>3</b>	<b>Sammanfattning i punktform</b> .....	<b>5</b>
<b>4</b>	<b>Uppdrag och syfte</b> .....	<b>5</b>
<b>5</b>	<b>Vårdprogramsgrupp</b> .....	<b>5</b>
<b>6</b>	<b>Förankring och remissyttrande</b> .....	<b>6</b>
<b>7</b>	<b>Målgrupp</b> .....	<b>6</b>
7.1	Vårdgivare i Skåne .....	6
7.2	Aktuell patientgrupp .....	6
<b>8</b>	<b>Bakgrund</b> .....	<b>6</b>
8.1	Lagstiftning.....	7
8.1.1	Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).....	7
8.1.2	Frivillighet och grundlagsskydd.....	8
8.1.3	God man och förvaltare.....	8
8.1.4	Samordnad Individuell Plan (SIP).....	8
<b>9</b>	<b>Psykisk ohälsa vid ID</b> .....	<b>9</b>
9.1	Identifiering av psykisk ohälsa hos personer med ID.....	9
9.2	Utredning av psykisk ohälsa.....	9
9.3	Psykiatrisk bedömning .....	10
9.4	Behandling av psykisk ohälsa.....	11
<b>10</b>	<b>Utformningen av vården för personer med ID</b> .....	<b>12</b>
10.1	Primärvård och psykiatrisk öppenvård .....	12
10.2	VUB-teamet Region Skåne .....	13
10.3	Psykiatrisk slutenvård.....	14
<b>11</b>	<b>Ansvarsfördelning och vårdorganisation</b> .....	<b>15</b>
11.1	Remissrutiner.....	15
11.2	Ansvarsfördelning .....	16
11.3	Vuxenhabiliteringen Region Skåne .....	16
<b>12</b>	<b>Kvalitetsindikatorer och målnivåer</b> .....	<b>17</b>
<b>13</b>	<b>Referenser och länkar</b> .....	<b>18</b>
<b>14</b>	<b>Bilagor</b> .....	<b>19</b>

## 2 DOKUMENTINFORMATION

	Namn	Position	E-postadress
Huvudförfattare	Hofvander Björn	Lektor i rättspsykiatri	<a href="mailto:bjorn.hofvander@skane.se">bjorn.hofvander@skane.se</a>
Fastställt av	Pia Lundbom	Tf Hälso- och Sjukvårdsdirektör	<a href="mailto:pia.lundbom@skane.se">pia.lundbom@skane.se</a>
Kontaktperson Koncernkontoret	Kerstin Lindell	Medicinsk rådgivare	<a href="mailto:kerstin.h.lindell@skane.se">kerstin.h.lindell@skane.se</a>
Administrativ kontaktperson			

## GILTIGHET

	Giltigt från och med	Giltigt till och med	Ansvarig/huvudförfattare
Ursprunglig version	2019-04-01	2022-03-31	Björn Hofvander

### 3 SAMMANFATTNING I PUNKTFORM

- Personer med intellektuell funktionsnedsättning är särskilt sårbara för psykisk och somatisk sjukdom
- Somatisk orsak till beteendeförändring ska undersökas och åtgärdas
- Sociala faktorer som orsak till beteendeförändring ska undersökas och åtgärdas
  - Anpassningar i vårdmiljön krävs vanligen;
  - Ha gott om tid
  - Var klar över patientens kognitiva och kommunikativa förmåga
  - Ta hjälp av patientens omgivning – försök införa system för informationsinsamling över tid, till exempel beteenderegistrering
  - Ge noggrann information, helst skriftlig, om behandling, förväntad effekt och planerad uppföljning till patienten, anhöriga och personal.
- Depressioner är vanliga och troligen underbehandlade
- Försiktighet med psykofarmaka, särskilt antipsykotiska läkemedel
- Fysisk aktivitet kan förebygga och i vissa fall minska psykiatriska symtom och utmanande beteenden
- Kontinuitet och uppföljning har lindrande och förebyggande effekt
- Tvärprofessionellt samarbete, teamarbete och nätverksarbete är nycklar till framgång

### 4 UPPDRAG OCH SYFTE

Personer med intellektuell funktionsnedsättning (intellectual disability/ID) utgör ungefär två procent av befolkningen. Gruppen löper hög risk att drabbas av psykisk ohälsa men får ofta inte den vård som personer utan denna funktionsnedsättning får. Expertgruppen psykisk ohälsa har mot bakgrund av detta fått i uppdrag att utifrån tillgänglig evidens ta fram ett vårdprogram för utredning, behandling och uppföljning av psykisk ohälsa hos personer med ID, som ska användas av alla berörda verksamheter inom Region Skåne. I uppdraget ingår också att beskriva ansvarsfördelningen mellan olika aktörer inom hälso- och sjukvård och inom kommunerna.

### 5 VÅRDPROGRAMSGRUPP

- Björn Hofvander, specialist i klinisk psykologi, lektor i rättspsykiatri, VO Rättspsykiatri
- Lena Nylander, specialist i psykiatri, med dr, Vuxenpsykiatri i Lund
- Kerstin Lindell, specialist i psykiatri, medicinsk rådgivare, HS-avdelningen
- Petra Björne, FoU-koordinator, Malmö stad, fil dr
- Lindha De Caprétz, verksamhetsutvecklare, socionom/familjeterapeut, stab förvaltning psykiatri och habilitering
- Anders Götesson, enhetschef, omsorgsförvaltningen Hässleholms kommun

## 6 FÖRANKRING OCH REMISSYTTRANDE

Riktlinjen har skickats till AKO (allmänläkarkonsulter) Skåne, förvaltningscheferna i Region Skåne, RPO psykisk hälsa Södra regionen, Branschrådet för privata vårdgivare i Skåne, Kommunförbundet Skåne, brukarorganisationen FUB, Föreningen Grunden och NSPH för synpunkter.

## 7 MÅLGRUPP

### 7.1 Vårdgivare i Skåne

Riktlinjerna vänder sig till alla vårdgivare inom Region Skåne. Då den psykiska ohälsan i gruppen ofta identifieras av personer i andra verksamheter än psykiatri är det önskvärt att dessa riktlinjer når ut till en bredare läsekrets, exempelvis till all hälso- och sjukvård och kommunala verksamheter som riktar sig till målgruppen.

### 7.2 Aktuell patientgrupp

Föreliggande riktlinjer avser vård och behandling vid psykisk ohälsa och ID. Psykisk ohälsa är vanlig hos personer med ID. Den aktuella gruppen definieras i ICD-10 (1) huvudsakligen av diagnosen Psykisk utvecklingsstörning (F70-79). I föreliggande riktlinje används begreppet intellektuell funktionsnedsättning. Vi har valt förkortningen av engelskans ”intellectual disability” eftersom denna används i internationell litteratur och även i allt större utsträckning i svenska riktlinjer.

Principerna i riktlinjen kan till stor del även tillämpas för personer med svag begåvning, det vill säga med ett intellektuellt fungerande i intervallet IK 70-84 i psykometriska termer. För denna grupp är emellertid den lagstadgade rätten till stöd väsentligt mindre. Västra Götaland har nyligen publicerat riktlinjer avseende utredning och insatser för vuxna med svag teoretisk begåvning (2).

## 8 BAKGRUND

ID är en utvecklingsavvikelse med debut under barn- eller ungdomsåren, som kännetecknas av brister i den allmänna kognitiva förmågan och i de praktiska och vardagliga färdigheter som benämns adaptiv funktion. Detta innebär att personen uppfattar och förstår sin omgivning på ett mer konkret sätt än andra. Förmågan till problemlösning och slutledning är nedsatt liksom ibland omdömet och förmågan att lära sig av erfarenheter. Ålder vid upptäckt och svårigheternas djup och utbredning varierar med orsakerna till avvikelsen och allvarlighetsgraden av hjärndysfunktion eller hjärnskada hos den drabbade.

Tidpunkten när diagnosen ID ställs varierar utifrån svårighetsgraden av funktionsnedsättningen. Medelsvår och svårare former av ID upptäcks så gott som alltid före skolstart medan diagnosen lindrig ID oftast ställs under skoltiden. För utlandsfödda personer behöver särskild hänsyn tas till kulturell och språklig bakgrund, vilket kan försena såväl utredning som ställningstagande till funktionsnedsättningen.

De många olika medicinska orsaker till ID som identifierats innebär att andra, samtidiga, neurologiska och psykiatriska funktionsnedsättningar är vanliga, t.ex. autism, cerebral pares, epilepsi, syn- och hörselnedsättning. Intellektuell funktionsnedsättning åtföljs ofta också av såväl psykisk som somatisk ohälsa.

Sannolikt finns underdiagnostik av sjukdom i gruppen dels på grund av att personerna själva ofta har bristande förmåga att beskriva symtom och illabefinnande men också på grund av hälso- och sjukvårdens bristande kunskap om personer med ID.

Det finns ingen helt tillförlitlig statistik över hur många personer i Skåne som har ID. Socialstyrelsens statistik över personer med insatser enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (3) visar att det i Skåne den 1 oktober 2018 fanns 7 751 personer med ID och/eller en autismspektrumdiagnos som fick sådana insatser. Av statistik från Region Skånes vårddatabas framgår att strax under 4800 personer som sökte vård i Region Skåne under 2017 fick en ID-diagnos registrerad vid besöket.

## 8.1 Lagstiftning

Personer med ID omfattas av de internationella konventioner och svenska lagar som ger alla människor laglig rätt till sjukvård på lika villkor. Detta är en grundläggande mänsklig rättighet liksom rätten att inte diskrimineras i vården. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (4) ska målet för hälso- och sjukvården vara ”en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen”. ”Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården”.

Det har förts diskussioner kring prioriteringar inom hälso- och sjukvården sedan början av 1990-talet. I den så kallade Prioriteringsutredningen (5), som ”lyft fram de grundläggande etiska principer efter vilka nödvändiga prioriteringar i vården bör ske”, slogs det fast att personer med ID, och andra tillstånd som medför nedsatt autonomi och kommunikationsförmåga, är sårbara på grund av sin nedsatta förmåga ”att uttrycka sin vilja och hävda sin rätt till vård och till en människovärdig tillvaro.” ”Samhället har därför ett särskilt ansvar att bevaka att de med nedsatt autonomi får erforderlig vård.”

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

Personer med ID har möjlighet att ansöka om stöd enligt LSS (3). Om behov finns och inte är tillgodosedd på annat sätt, kan en eller flera av sammanlagt tio insatser beviljas, varav boende med särskild service för vuxna och daglig verksamhet är de vanligaste. Av 1 § i LSS framgår att det är tre grupper i samhället som omfattas av lagen. Dessa grupper kallas personkretsar och den första utgörs av personer med ID, autism och autismsliknande tillstånd. Det är också möjligt för personer med ID att söka stöd enligt Socialtjänstlagen (SoL) (6).

Enligt LSS har personer med ID rätt till ett avgiftsfritt stöd och service för sin livsföring. Stödet ska ges på ett sådant sätt att den enskilde får möjlighet att leva ett så självständigt liv som möjligt och tillförsäkras goda levnadsvillkor, till skillnad från skälig levnadsnivå i SoL. Huvuduppgiften för verksamheter enligt LSS är att människor med funktionsnedsättning ska ges förutsättningar att leva som andra. Vid samverkan bör alla aktörer vara medvetna om att insatser enligt LSS inte ändrar de enskilda verksamheternas ansvar eller uppdrag. Detta formuleras i LSS 4§ enligt följande: ”Denna lag innebär ingen inskränkning i de rättigheter som den enskilde kan ha enligt någon annan lag.” Ibland sammanfattas detta med att LSS är en ”plus-lag”.

### 8.1.2 Frivillighet och grundlagsskydd

1989 avskaffades omyndigförklaringen i Sverige. Personer med ID omfattas av grundlagsskydd enligt Regeringsformen 2 kap 6 och 8 §§ (7) mot tvingande åtgärder. Uppdraget för verksamheter inom socialtjänsten, inklusive LSS, liksom HSL, är att erbjuda stöd på ett sådant sätt att den enskilde kan förstå och vill tacka ja till insatsen. Individens självbestämmande får inte leda till att personen överges, utan att information och insatser görs tillgängliga på ett för personen begripligt och hanterbart sätt. Det innebär att verksamheter har ett stort ansvar att i samverkan göra sjukvårdsinsatser tillgängliga för personer med ID.

### 8.1.3 God man och förvaltare

En person som på grund av sjukdom, funktionsnedsättning, eller liknande förhållanden behöver stöd för att tillgodose sina intressen, kan få god man eller i vissa fall förvaltare. Uppdraget som god man eller förvaltare är uppdelat i tre delar – att bevaka rätt, att förvalta egendom och att sörja för person. En god mans eller förvaltares uppdrag kan omfatta någon av eller alla tre delarna. Ansökan om god man görs av personen själv eller en nära anhörig. Sjukvården och socialtjänsten kan anmäla behov av god man. Anmälan kan också göras av kommunens överförmyndare eller överförmyndarnämnd. En förvaltare kan utses utan den enskildes samtycke. Tingsrätten beslutar om förordnande av god man eller förvaltare.

När god man utsetts behåller den enskilde sin rättskapacitet och den gode mannen får inte fatta beslut mot personens vilja. Däremot kan den gode mannen fatta beslut utan personens samtycke, om det står klart att denne saknar förmåga att ge samtycke, exempelvis till följd av ålder, funktionsnedsättning eller sjukdom, och om beslutet är för personens bästa.

Tingsrätten kan förordna förvaltare i vissa fall om det inte räcker med en god man. Den som har förvaltare måste i de flesta fall ha förvaltarens samtycke för att ingå avtal eller utföra rättsliga handlingar på andra sätt. En förvaltare kan alltså inom ramen för sitt förordnande fatta beslut utan personens samtycke.

### 8.1.4 Samordnad Individuell Plan (SIP)

För dem som behöver insatser från både socialtjänsten och hälso- och sjukvården infördes 1 januari 2010 en lagstadgad skyldighet i både HSL (16 kap. 4 §) och SoL (2 kap. 7 §) som innebär att huvudmännen tillsammans ska upprätta en samordnad individuell plan (SIP). Alla som behöver insatser från både hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan, om de samtycker till det, få en SIP om en sådan plan behövs för att behoven ska kunna tillgodoses. Planen ska innehålla uppgifter om vilka insatser som behövs, vem som ansvarar för vilka insatser samt om det är kommunen eller landstinget som ska ha det övergripande ansvaret för planen.

Närstående ska ges möjlighet att delta i arbetet med planen, om det är lämpligt och den enskilde inte motsätter sig det. Den fasta vårdkontakten i primärvården ska ta initiativ till en SIP för personer som ska skrivas ut från sjukhus när de har behov av samordning av fortsatta insatser från både kommun och landsting. Det kan vara av värde att ersätta vissa nätverksmöten med tjänstemannamöten och att, inför tillfällen då personen med ID ska vara med, förbereda mötet tillsammans med denne i förväg och gå igenom vilka punkter som ska tas upp. Det är viktigt att utse en särskild stödperson till personen med ID under mötet som kan ge signaler om t ex förtydliganden till övriga mötesdeltagare. Man bör också undvika att kräva beslut av personen med ID under själva mötet och i efterhand ge personen tillfälle att i enrum berätta om sina intryck under mötet.



## 9 PSYKISK OHÄLSA VID ID

Gruppen personer med ID är heterogen och i många fall upptäcks inte funktionsnedsättningen av vårdpersonal vid ett första möte. Inom såväl den kommunala som landstingsbaserade vården behövs kontinuerlig utbildning i att bemöta personer med ID och bedöma symtom på psykisk ohälsa. ID kan misstänkas som del i problematiken då det finns uppenbara svårigheter med kommunikationen som inte beror enbart på bristande språkkunskaper eller syn- respektive hörselnedsättning. ID kan också misstänkas när en vuxen visar sig inte ha förväntad skolbakgrund, och/eller har blivit omhändertagen av närstående i ovanlig stor omfattning. Eftersom personer med ID har rättigheter enligt ovan är det viktigt att diagnostisera funktionsnedsättningen även hos en vuxen. Detta görs i regel i vuxenpsykiatri. Om misstanke om ID eller svag begåvning, och därmed särskilda behov, hos en patient uppkommer kan formuläret ”5 frågor” användas som ingång till fördjupad anamnes-upptagning (Bilaga 1).

Gruppen med ID har numera en allt längre förväntad livslängd och riskerar därmed att i högre utsträckning drabbas av åldersrelaterade åkommor och sjukdomar, exempelvis demens eller tumörsjukdomar. Detta utgör en särskild utmaning för vården.

### 9.1 Identifiering av psykisk ohälsa hos personer med ID

Symtom på vad som förefaller vara psykisk ohälsa upptäcks oftast av personer i patientens omgivning, såsom närstående eller personal. Ofta är det förändringar i personens känsloläge och/eller beteende som ger omgivningen anledning att misstänka psykisk ohälsa.

Omgivningens oro för en person med ID bör alltid tas på allvar, med tanke på att gruppen är en riskgrupp för många sjukdomar och även utifrån vad som sagts ovan om prioritering och nedsatt autonomi.

Så kallade utmanande beteenden (självskadande, eller våldsamt beteende mot omgivningen; beteende som leder till social exkludering) kan vara tecken på psykisk sjukdom, men behöver inte vara det. Även sådant som förändrad sömn och/eller aptit, minskat intresse för aktiviteter eller ökad tillbakadragenhet bör föranleda kontakt med hälso- och sjukvård.

Personer med ID är ofta stresskänsliga och även tämligen enkelt åtgärdade besvär (till exempel en vaxpropp) kan utlösa utmanande beteenden. Personer med medelsvår eller svår ID har begränsad beteendepertoar, särskilt om de har autism, varför samma eller likartade beteenden kan ha olika orsaker. Det är viktigt att känna till att även små beteendeförändringar kan vara tecken på allvarlig problematik. Många gånger väntar man alltför länge med att söka vård, och problemen blir då svårare både att förstå och behandla, särskilt om man söker akut.

### 9.2 Utredning av psykisk ohälsa

Första instans vid misstänkt ohälsa bör alltid vara primärvården, eftersom somatiska besvär eller sjukdom kan ligga bakom förändringar i beteende eller allmäntillstånd. Hälso- och sjukvården bör uppmuntra att patienter med ID och misstänkta sjukdomssymtom söker vård i tidigt skede och på tidsbeställd mottagning, så att besöket kan förberedas och vårdsituationen anpassas. Detta underlättar inte bara för patienten utan också för sjukvårdspersonalen.

Årliga hälsokontroller i primärvården är en rättighet för personer med ID i Region Skåne, och vid dessa bör den psykiska hälsan alltid efterfrågas. De årliga hälsokontrollerna för gruppen ger extra ersättning till vårdcentralen.

### 9.3 Psykiatrisk bedömning

Psykiatrisk bedömning och diagnostik kan vara svår när patienten har ID, särskilt om funktionsnedsättningen inte är lindrig. Specialistläkare bör vara ansvarig, och patientens omgivning behöver i de flesta fall involveras, både för att tolka information från och till patienten, beskriva förlopp och observera/beskriva effekter av behandling. Goda hjälpmedel kan vara Beteenderegistrering (Bilaga 2) i kombination med Stresstermometern (Bilaga 3). Vid svårare utmanande beteende bör man överväga att i tillägg till övriga undersökningar genomföra en funktionell beteendeanalys med vars hjälp man kan förändra rutiner och situationer runt personen med ID.

Depression respektive ångest är vanligt och, särskilt när det gäller depression, sannolikt underbehandlat hos personer med ID. Patienter med ID kan ha svårt att beskriva inre upplevelser och känslor, varför omgivningens observationer av förändrat beteende blir viktiga. Personer med ID till följd av Downs syndrom och personer med autism verkar vara särskilt sårbara för depression, liksom äldre. Bipolära sjukdomar kan ha atypiska symtom och ett atypiskt förlopp hos personer med ID. Snabba växlingar i stämningsläget och så kallade blandade episoder förekommer.

Ångest har ofta ett nära samband med stress, som i sin tur beror på belastning och krav som överstiger personens förmåga och resurser. Här blir det extra viktigt att undersöka utlösande händelser, miljöfaktorer och omgivningens förväntningar på patienten i det dagliga livet. Förändringar, som att flytta, byta personal, andra förändringar i rutiner kan upplevas mycket stressande och ångestskapande, särskilt om personen har autism. Lugnande medicin bör undvikas i det längsta. I stället bör metoder att skapa lugn med hjälp av anpassningar i omgivningen, inklusive bemötande, prövas.

Missbruk och beroende förekommer i gruppen, framför allt hos personer med lindrig ID. Det är viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal inte glömmer bort att fråga om substansbruk.

Psykossjukdomar är enligt ett flertal studier, vanligare i gruppen med ID. Här är det ofta svårt att få fram vissa av de typiska symtomen, hallucinationer och vanföreställningar, eftersom dessa kräver både förmåga och motivation att kommunicera hos patienten. Samtidigt som det är viktigt att diagnostisera och behandla psykossjukdom måste man vara uppmärksam på den överförskrivning av antipsykosmediciner som sker till gruppen, och de biverkningar som kan ge stora hälsoproblem på längre sikt.

Även om ID i sig själv innebär nedsatta kognitiva/exekutiva funktioner kan ADHD, det vill säga brister i uppmärksamhet, aktivitets- och impuls kontroll, finnas hos personer med ID. Däremot kan ADHD-liknande symtom som inte funnits sedan barndomen vara symtom på allvarlig sjukdom och ska alltid föranleda somatisk och därefter psykiatrisk undersökning. Läkemedel mot ADHD kan göra god nytta om personen har större problem med ADHD-symtom än vad som är rimligt utifrån graden av ID.

För mer ingående beskrivning av psykiska sjukdomar hos personer med ID, se Svenska Psykiatriska Föreningens riktlinjer (8) och DM-ID-2 (9).

## 9.4 Behandling av psykisk ohälsa

Psykosociala faktorer/stress som orsak eller bidragande faktor till psykisk ohälsa ska alltid efterfrågas och åtgärdas i samarbete med personens omgivning/nätverk. Fysisk aktivitet, gärna på recept, är en viktig del av behandlingen vid bland annat depression och/eller ångest. Psykologisk behandling kan ibland vara verksamt, men måste individanpassas så att kognitiva funktioner inte överbelastas.

När behandling med psykofarmaka är indicerad rekommenderas försiktighet – låga begynnisdoser, vid behov långsam upptitrering, uppmärksamhet på biverkningar och utsättning av medicin som inte haft avsedd effekt. Regelbundna läkemedelsgenomgångar bör göras. Kostrådgivning och fysisk aktivitet är nödvändiga vid behandling med antipsykotiska farmaka.

Av Region Skånes vårddatabas framgår att det är ungefär 4 500 personer med registrerad ID som söker vård i Region Skåne varje år och att många av dem behandlas med olika typer av psykofarmaka. Under såväl 2016 som 2017 har ungefär en fjärdedel av patienterna med ID behandlats med antipsykotika. Registerstatistik visar att endast cirka fem procent i gruppen fått en psykosdiagnos (F20-29 enligt ICD-10) under 2016 och 2017. Antalet med psykosdiagnos är alltså betydligt lägre än antalet som fått antipsykotiska läkemedel. Det kan antas att huvuddelen av dessa patienter fått antipsykotiska läkemedel på annan indikation är psykossymtom, t ex utmanande beteende.

Som framgår av Tabell 1 har nära 40 procent under såväl 2016 som 2017 fått lugnande eller sömnläkemedel.

**Tabell 1.** Psykofarmakauttag hos personer med ID (F70-79) som sökt vård i Region Skåne

	2016	2017
	n (%)	n (%)
Antal vårdsökande med ID	4498	4784
Antipsykotika	1064 (24)	1127 (24)
Litium	30 (0.7)	33 (0.7)
Antidepressiva	1145 (25)	1187 (25)
Lugnande/sömnmedel	1699 (38)	1872 (39)
Centralstimulantia	366 (8)	410 (9)
Psykofarmaka	2552 (57)	2773 (58)

*För mer ingående beskrivning av behandling av psykiska sjukdomar hos personer med ID, se Svenska Psykiatriska Föreningens riktlinjer (9).*

## 10 UTFORMNINGEN AV VÅRDEN FÖR PERSONER MED ID

Anpassningar, hjälpmedel och stödinsatser betyder ofta skillnaden mellan hinder och funktion i denna grupp. Det är viktigt att ta hänsyn till patientens individuella förutsättningar som exempelvis kognitiva och andra funktionsnedsättningar när vården ges och planeras. Det är av största vikt att omgivningen har en klar bild av och förståelse för individens funktionsnivå samt ett långt tidsperspektiv, oftast hela livet, när man utformar stödet. Som beskrivits ovan har personer med ID rätt till likvärdig vård på lika villkor som andra, vilket innebär att hälso- och sjukvården har en skyldighet att göra långtgående Anpassningar av vårdsituationen.

Likaså ska personer med ID erbjudas deltagande i samma folkhälsoprogram, till exempel screeningar och vaccinationer, som övrig befolkning. För att detta ska erbjudas på lika villkor måste informationen och syftet som beskrivs i inbjudan utformas utifrån mottagarens kommunikativa förmåga. I många fall behöver man säkerställa att även legal företrädare, god man eller förvaltare, får kallelser och andra viktiga besked och kan informera personen. Här är det enligt lag upp till varje enskild verksamhet att pröva att man lämnar ut information enligt säkra rutiner till den som har medgivande/fullmakt att ta emot informationen.

Kontinuitet och personkänedom är viktigt för att förstå den ofta komplicerade symtombilden och för att följa förlopp.

### 10.1 Primärvård och psykiatrisk öppenvård

Som beskrivits ovan bör första instans vid tecken på ohälsa vara primärvården. För personer med ID är det viktigt att överväga specialistpsykiatri tidigare än för andra grupper. På vissa vårdcentraler kan det finnas särskild kompetens kring ID enligt beslut av Hälso- och sjukvårdsnämnden i Region Skåne 2017.

Gör tydligt vem som är patientens fasta vårdkontakt (FVK) och innebörden i rollen, alltså inte bara länk till den egna mottagningen, utan en överordnad samordnande funktion. Lämna skriftlig information till patienten och företrädare om FVK.

För att minska stress och rädsla och därmed också underlätta den psykiatriska bedömningen behöver det finnas beredskap för hembesök på vida indikationer, särskild om funktionsnedsättningen är medelsvår/svår eller om personen har samtidig autism. Om patienten kan besöka mottagningen bör man, innan inbjudan skickas, ta kontakt med den som aktualiserat patienten, för att rådgöra kring Anpassningar. Sådana Anpassningar kan utgå från följande frågor:

- Vilken tid på dagen fungerar bäst och när är det minst befolkat i väntrummet?
- Hur kommunicerar man bäst med patienten?
- Vem följer med och stöttar/tolkar?
- Särskilda önskemål eller problem, exempelvis perceptionsstörningar, att ta hänsyn till?
- Hur förbereds patienten bäst på vad som ska hända? Visa gärna foton av dem han/hon kommer att möta, foton av mottagningen eller liknande?

För många patienter med ID innebär det för höga krav på den intellektuella förmågan att vara bärare av information, särskilt när personen inte mår bra, och de har behov av stöd i detta.

För vårdgivaren är det viktigt att få information om symtom, beteenden och förlopp av någon som känner personen och har sett hur symtomen har påverkat hans/hennes funktion i vardagen. Ta alltså hjälp av patientens omgivning! Uppmana gärna personal och närstående att skriva ner observationer till exempel i formuläret Beteenderegistrering som kan underlätta diagnostik och behandlingsutvärdering. Kommunikation med patienter med ID behöver ofta anpassas. I Bilaga 4 finns några enkla råd som kan underlätta samtalet mellan vårdgivare och patient.

Specialistläkare eller ST-läkare gör bedömningen av patientens symtom, ställer diagnos, samt föreslår och initierar behandling. Patienter med ID och deras omgivning ska ha tillgång till en FVK som känner till patientens situation och som man kan ringa till när det uppstår frågor eller problem. Detta minskar oro och belastning i patientens omgivning vilket återverkar positivt på patientens hälsa. Det minskar också behovet av att söka akut, vilket sällan är av värde och ofta negativt för patienter med ID. FVK bör tillsammans med patienten/omgivningen göra handlingsplaner för akutbesök, så att dessa, om de ändå måste genomföras, kan göras till positiva upplevelser för patienten.

Provtagning är ibland svår att genomföra. Den kan därför med fördel samordnas mellan olika vårdinstanser, inte minst tandvården. Genom samarbete med sjukhustandvården kan man passa på att få samtliga relevanta prover tagna om/när patienten får tandvård i narkos. När ett mottagningsbesök avslutas har vårdgivaren ansvar för att ge begriplig och vederhäftig information till patienten och dess omgivning. Medföljande personal och/eller närstående kommer att behöva vidarebefordra information till övriga som är involverade i stödet till patienten. Talad information kan glömmas bort och/eller missuppfattas, varför man bör skriva ner sin bedömning av patientens hälsotillstånd, vilken behandling som är aktuell, förväntad behandlingseffekt, eventuella biverkningar, vad omgivningen bör observera samt tidpunkt för uppföljning.

Ofta, och särskilt när diagnostiken är svår eller när det, som oftast, finns påverkande miljöfaktorer i bilden, är nätverksmöten eller SIP till mycket stor hjälp. Patienter med ID som inte kan förstå vad som diskuteras eller vilka roller deltagarna har, eller som blir oroliga av att sitta på möten bör slippa att själva vara med. Patienten kan representeras av närstående och/eller legal företrädare. På mötena klargörs och dokumenteras vilket ansvar och vilken roll varje deltagare, det vill säga verksamhet, har i förhållande till patienten, och man försöker enas om hur problematiken ska förstås och hanteras.

## 10.2 VUB-teamet Region Skåne

VUB-teamet är ett samarbete mellan vuxenpsykiatrin och vuxenhabiliteringen i Region Skåne. VUB står för Vuxna med Utvecklingsstörning och svåra utmanande Beteenden. Teamet består av en heltidsarbetande samordnare/sjuksköterska, allmänläkare, psykiater, psykolog och logoped, de senare fyra på halvtid. Teamet arbetar konsultativt över hela Skåne, och tar inte över behandlingsansvaret för patienterna. Teamet ger stöd och förslag på bedömning, anpassning och behandling till befintliga vårdgivare och kommunal personal. VUB-teamet tar inte emot patienter via remiss, och ersätter alltså inte andra vårdgivare. Den vårdgivare som önskar kontakt med VUB-teamet är välkommen att ringa till samordnaren. Kontaktuppgifter till VUB-teamet finns i Bilaga 5.

### 10.3 Psykiatrisk slutenvård

Även när det blir aktuellt med inläggning gäller förhållningssättet som beskrivs ovan. I de flesta fall vårdas personer med ID enligt HSL.

För många med ID är det svårt att förstå varför man befinner sig på en vårdavdelning och ska sova där, och information till patienten på ett sätt som vederbörande kan förstå blir än viktigare.

Det är en stor fördel om exempelvis boendepersonal kan finnas vid patientens sida på avdelningen, och vid behov instruera sjukvårdspersonalen om lämpligt bemötande, kommunikationshjälpmedel och liknande. Däremot kan boendepersonal inte ta över sjukvårdsuppgifter. Många personer med ID, särskilt om de har autism, har mycket svårt att hantera ostrukturerad tid, varför de behöver hjälp att sysselsätta sig själva på ett positivt sätt. De brukar också ha svårt att hantera övergångar och förändringar, som behöver förberedas utifrån individuella förutsättningar.

Både under en vistelse på vårdavdelning och när patienten behandlas i öppen vård kan vårdgivaren ha stor nytta av om beteenderegistreringar görs kontinuerligt, enligt instruktion och mall i bilaga. Inför beteenderegistrering kan personalgruppen tillsammans fylla i "Stresstermometern", som också finns i bilaga, så att man enas om vad som menas med de olika stressnivåerna. Beteenderegistreringen innebär insamling av data som visualiseras så att vårdgivaren kan följa ett förlopp, t ex reaktionen på ändrad medicinering.

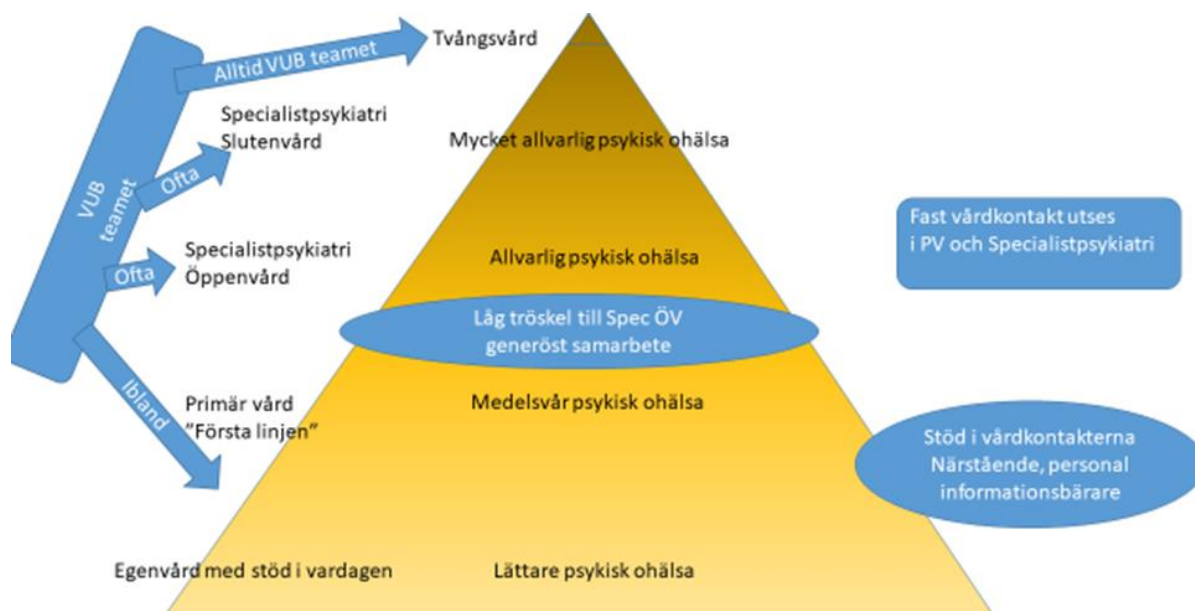
När en person med ID blir inlagd för vård enligt LPT eller LRV ska VUB-teamets samordnare underrättas per telefon. VUB-teamet gör sedan tillsammans med vårdgivaren en bedömning av om teamets insats behövs. De senaste åren har cirka 20 patienter med ID vårdats enligt LPT och/eller LRV per år.

När en tvångsåtgärd inte går att undvika med hänsyn till patientens och omgivningens säkerhet är det särskilt viktigt att på alla sätt försöka undvika att skrämja patienten. Tänk på att stresströskeln vid ID ofta är mycket låg, och risken för misstolkningar är hög. Man måste noga överväga olika konsekvenser av tvångsåtgärdens genomförande. Trots omständigheterna är det vårdpersonalens uppgift att skapa så stor trygghet som möjligt för patienten. Patienten får aldrig skuldbeläggas eller hotas. När en tvångsåtgärd vidtas måste kommunikationen vara anpassad till patientens nivå i situationen eftersom stress minskar kommunikationsförmågan. Om kommunikation inte är möjlig i det akuta läget ska den alltid eftersträvas när man följer upp tvångsåtgärden. Ofta är avskiljning en lämpligare åtgärd än övriga tvångsåtgärder, med tanke på att många med ID har en ökad känslighet för olika sensoriska stimuli, som ljud och beröring, det vill säga perceptionsstörningar.

För att säkra kommunikation och information vid vårdövergång behöver utskrivning från heldygnsvård planeras noga. När patienten efter utskrivning behöver insatser från socialtjänsten, den kommunalt finansierade hälso- och sjukvården och den landstingsfinansierade öppna vården ska planeringen ske i enlighet med Lag (2017:612) om samverkan vid utskrivning från slutna hälso- och sjukvård och Skånegemensam "Rutin och vägledning för samverkan vid utskrivning från slutna hälso- och sjukvård" (10). Vid behov ska såväl närstående, personal från kommunens verksamheter, FVK och företrädare för annan sjukvård kallas till en gemensam planering, vilken kan ske såväl före som efter utskrivningstillfället.

Vid upprättande av en SIP med dessa deltagare och patienten kan man säkerställa att alla får samma information och att alla är medvetna om sitt ansvar, sina roller och uppdrag. Det är önskvärt att sträva efter så kort tid som möjligt på sjukhus.

Illustrationen nedan visar principerna för de olika vårdnivåerna vid psykisk ohälsa, med stress och vardagsbekymmer i botten och allvarliga tillstånd i toppen.



## 11 ANSVARFÖRDELNING OCH VÅRDORGANISATION

ID medför i varierande grad bristande autonomi, brister i exekutiva funktioner och därmed svårigheter med överblick, konsekvenstänkande och beslutsfattande. Till följd av funktionsnedsättningen behövs ofta stöd för att kunna ta ansvar för sin hälsa och vårdsamordning. Hälso- och sjukvårdens uppdrag är att säkerställa att vårdåtgärder initieras och samordnas. En av verksamheterna primärvård eller psykiatri bör tydligt ta på sig detta ansvar för varje patient med ID. En FVK ska utses i enlighet med Patientlagen (kap 6 §2) (10).

Informationshantering och informationsöverföring måste fungera på ett genomtänkt och säkert sätt. I vården har varje medarbetare eget ansvar att:

- A. skaffa sig den information man behöver för att ge patienten god och säker vård
- B. förmedla den information som behövs för att ge patienten god och säker vård till rätt personer

### 11.1 Remissrutiner

Eftersom kontinuitet och god kännedom om patienten är viktigt i vården av personer med ID ska utgångspunkten för remittering vara inledningen på ett samarbete kring den aktuella patienten alternativt en avgränsad konsultation. Överlämning av patientansvar till annan vårdgivare bör endast ske i undantagsfall och i samförstånd. När osäkerhet finns kring gränsdragning ska det vara självklart att ansvaret delas mellan berörda verksamheter. Det bör vara enkelt för primärvården att remittera till vuxenpsykiatri och komma i kontakt för konsultationer och rådgivning. Personer med ID bör välkomnas när de söker vård.

## 11.2 Ansvarsfördelning

- Huvudansvaret för ”första linjens vård ” (12) såväl psykiatrisk som somatisk åligger vårdcentralerna inom Hälsoval Skåne.
- Huvudansvaret för den specialiserade psykiatriska vården tillfaller psykiatrin.
- Huvudansvaret för sociala insatser och hemsjukvårdsinsatser till och med sjuksköterskenivå tillfaller kommunen.
- En SIP upprättas när behov av samordning av insatser från både landsting och kommun finns och den enskilde samtycker. Närstående ska ges möjlighet att delta i arbetet med planen, om det är lämpligt och den enskilde inte motsätter sig det. Av planen ska det framgå:
  1. vilka insatser som behövs,
  2. vilka insatser som respektive huvudman ska svara för,
  3. vilka åtgärder som vidtas av någon annan än landstinget eller kommunen, och
  4. vem av huvudmännen som ska ha det övergripande ansvaret för planen

Utöver SIP ansvarar varje huvudman för sin egen planering av insatser, till exempel i Genomförandepplan, Individuell plan enligt LSS §10 och Vårdplan inom psykiatrisk vård. Alla för individen viktiga dokument, t ex vårdplaner och epikriser, bör formuleras på lättläst svenska för att göras tillgängliga för de patienter med ID som kan tillgodogöra sig sådan text.

## 11.3 Vuxenhabiliteringen Region Skåne

Habilitering för vuxna i Skåne bedrivs av både Region Skåne och kommunerna. Till Region Skånes vuxenhabilitering kan man komma med remiss från annan vårdgivare, exempelvis psykiatrin eller primärvården, eller egenanmälan.

- Region Skånes vuxenhabilitering vänder sig till personer över 18 år och födda 1975 eller senare med bland annat ID samt personer födda 1974 eller tidigare med ID som inte har daglig verksamhet eller särskilt boende.
- Personer födda 1974 eller tidigare kan söka stöd hos kommunal habilitering om de har insatser från kommunen i form av särskilt boende och/eller daglig verksamhet.

Vuxenhabiliteringen finns på åtta platser i Skåne. De ger råd, stöd, behandling och träning med målsättningen att minska funktionshinder i vardagslivet. Utifrån önskemål ges även råd och stöd till närstående. Yrkeskategorier i vuxenhabiliteringen är kuratorer, psykologer, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, logopedier och specialpedagoger. I Region Skånes vuxenhabilitering finns inga läkare eller sjuksköterskor. Vuxenhabiliteringen gör inga bedömningar av psykisk ohälsa och genomför ingen psykiatrisk behandling.



## 12 KVALITETSINDIKATORER OCH MÅLNIVÅER

Följande indikatorer bör följas, avseende andel och antal, för personer med ID per år:

- Upprättad vårdplan inom psykiatri
- SIP
- FVK
- Läkemedelsgenomgång
- Hälsokontroll i primärvården
- LPT/ LRV -vård med/utan kontakt med VUB-teamet
- Tvångsåtgärder
- Förskrivning av antipsykotika i relation till psykosdiagnos
- Psykiatriska diagnoser utöver ID

## 13 REFERENSER OCH LÄNKAR

1. World Health Organization. (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: World Health Organization.
2. Regionala riktlinjer Västra Götalandsregionen
3. SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade
4. SFS 1982:763 Hälso- och sjukvårdslagen
5. SOU 1995:5. Vårdens svåra val
6. SFS 2001:453. Socialtjänstlag
7. SFS 1974:152. Regeringsformen
8. Svenska Psykiatriska Föreningen. (2019). *Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning i psykiatri: kliniska riktlinjer för bemötande och behandling*. Stockholm: Gothia Fortbildning AB.
9. Fletcher R (2017). *Diagnostic manual—intellectual disability (DM-ID 2): a textbook of diagnosis of mental disorders in persons with Intellectual disability*. (2nd ed.). Kingston, NY: NADD Press.
10. Samverkan vid SIP eller utskrivning från slutenvård
11. SFS 2014:821. Patientlag
12. Handläggningsöverenskommelse primärvård - specialistpsykiatri

## 14 BILAGOR

### Bilaga 1. Screeningformulär 5 frågor

**"5 frågor"**

*/M Holmqvist & L Nylander/*

**Screeningformulär för vuxna med psykisk ohälsa i primärvården/självskattning eller intervjuunderlag**

Läs igenom varje fråga och ringa sedan in det svarsalternativ som stämmer på dig! Dina svar, och om de ger anledning till närmare bedömning, kommer din läkare att ta upp med dig.

1. Hade du, före 12 års ålder, några psykiska problem som du själv eller din omgivning led av?

JA NEJ

2. Hade du, före 12 års ålder, några anpassningsproblem som du själv eller din omgivning led av?

JA NEJ

3. Hade du problem med att lära dig läsa, skriva eller räkna under de första åren i skolan?

JA NEJ

4. Behövde du något extra stöd i skolarbetet?

JA NEJ

5. Har du slutbetyg från årskurs 9?

JA NEJ

## Bilaga 2. Beteenderegistrering

### Registrering av humör och beteende.

Namn:.....

Månad:.....

År:.....

/L.Nylander 2017

Lugn, inga problem: **grönt**

Orolig: **gul** Upprörd: **orange**

Utbrott: **rött**

Sömn: **blått** Behovsmedicin: **X**

Datum	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15
K1															
00															
01															
02															
03															
04															
05															
06															
07															
08															
09															
10															
11															
12															
13															
14															
15															
16															
17															
18															
19															
20															
21															
22															
23															

**Registrering av humör och beteende.**

Namn:.....

Månad:.....

År:.....

/L.Nylander 2017

Lugn, inga problem: **grönt**Orolig: **gul** Upprörd: **orange**Utbrott: **rött**Sömn: **blått** Behovsmedicin: **X**

Datum	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
K1																
00																
01																
02																
03																
04																
05																
06																
07																
08																
09																
10																
11																
12																
13																
14																
15																
16																
17																
18																
19																
20																
21																
22																
23																

## Bilaga 3. Stresstermometer

### **STRESSTERMOMETER med HANDLINGSPLAN**

(något omarbetad variant, ursprung Funktionsstödsförvaltningen, Malmö Stad)

Personer med intellektuella funktionsnedsättningar påverkas precis som alla andra människor vid stress. Stresstermometern är ett hjälpmedel för att åskådliggöra graden av stress, och kan användas till exempel för sambedomning inför beteenderegistrering. Samtidigt kan formuläret användas för att synliggöra vilket stöd personen (A) behöver i olika grader av stress. Handlingsplanen visar också att stödet måste anpassas flexibelt till grad av stress hos A.

Det är viktigt att uppmärksamma de låga gula nivåerna! Där finns försignalerna som visar att A behöver stöd att återfinna sin balans. Inom detta område finns rika möjligheter att utforma stödet så att As stress inte behöver eskalera, utan tvärtom kan minska.

Det är väsentligt att komma ihåg att en förhöjd affekt inte bara behöver vara negativ. Uppspeltighet kan vara lustfylld, men A kan behöva stöd att reglera sin affekt så att den inte eskalerar till en nivå som blir svår att hantera. Målet med handlingsplanen är inte att A alltid ska vara harmonisk, utan att A ska få stöd att reglera affekter och finna balans i livet.

Stresstermometern tillsammans med beteenderegistrering över tid kan användas för att ge stöd i beslut i frågor om medicinering. Beskrivningar av tecken på affekt hjälper personerna i As omgivning att göra liknande bedömningar av behov av medicin. Den har också använts för att systematiskt utveckla teamarbete mellan olika verksamheter, för att personen ska kunna få ett sammanhållet stöd.

## STRESSTERMOMETER med HANDLINGSPLAN

Namn \_\_\_\_\_ Datum \_\_\_\_\_

TECKEN		A kan göra	Omgivningens stöd till A
<b>Nivå 0</b>			
	Nöjd, harmonisk, "mår bra"		
<b>Nivå 1</b>			
	<b>Oro</b> Förhöjd affekt Kan ev graderas 1, 2, 3		
<b>Nivå 2</b>			
	<b>Upprörd</b> Hög affekt Kan ev graderas 1, 2, 3		
<b>Nivå 3</b>			
	<b>Kaos</b> Mycket hög affekt		

## Bilaga 4. När patienten kommer till mottagningen

### Förhållningssätt som kan underlätta kommunikationen med en patient med ID

- Ha gott om tid, passa tiden, jäkta inte
- Skapa en förtroendefull stämning genom lugn och vänlighet
- Vänd dig mot patienten när du talar – oavsett kognitiv och kommunikativ förmåga
- Använd konkret språk och korta meningar
- Ställ en fråga i taget och vänta på svar
- Undvik öppna frågor
- Undvik negationer, särskilt dubbla
- Använd i första hand frågeorden “vem”, “vad” eller “var”
- Undvik hypotetiska frågor (“tänk om”) liksom frågor om orsak (“varför”)
- Undvik frågor om frekvens (“hur ofta”) eller kvantitet (“hur mycket”)
- Använd förtydligande följdfrågor, summera och repetera; låt patienten återberätta efter sin förmåga.
- Använd “tidsankare” (t ex födelsedag, jul, annat som patienten minns som positivt)
- Rita (eller skriv) gärna för att visualisera/tydliggöra (under besöket och som patienten kan ta med sig hem)
- Var lyhörd för när personen inte orkar/kan svara på fler frågor, gör tydligt att det är OK
- Var beredd att avbryta besöket när patienten inte orkar mer. Boka en ny tid om så behövs

---

## Bilaga 5. Kontaktuppgifter till VUB-teamet

VUB-teamets **webbsida** på Vårdgivare Skåne

### Kontaktperson

Anders Elmkvist

Samordnare, sjuksköterska

Mobilnummer: 0705-83 21 48

E-post: [anders.elmkvist@skane.se](mailto:anders.elmkvist@skane.se)