

Ansvarsfördelning för medicinskt omhändertagande av vuxna med medfödd funktionsnedsättning

Fastställd av Hälso- och sjukvårdsdirektören HS 2017–00053 giltigt till maj 2021
Utarbetad av Habilitering och hälsa och sektorsrådet i allmänmedicin

Syftet med denna regionala medicinska riktlinje är att säkerställa en medicinskt säker och effektiv vård för vuxna med medfödd funktionsnedsättning genom att tydliggöra ansvarsfördelning mellan primärvård, länssjukvård respektive vuxenhabilitering.

Bakgrund

Termen "vuxna med medfödd funktionsnedsättning" används här för att beskriva patienter med medfödd intellektuell och/eller fysisk funktionsnedsättning, till exempel autism, utvecklingsstörning, Downs syndrom, cerebral pares, ryggmärgsbräck, sällsynta diagnoser eller tidigt förvärvad restillstånd efter svåra sjukdomar/olycksfall i barndomen. Gemensamt för många patienter inom denna grupp är nedsatt autonomi och behov av samverkande insatser från flera olika vårdaktörer och myndigheter.

Vuxna med medfödd funktionsnedsättning har en kraftigt ökad psykisk och somatisk sjuklighet. Det ska finnas handlägningsrutiner för att i tid upptäcka kända medicinska komplikationer relaterade till den enskilde individens syndrom.

Många vuxna med medfödd funktionsnedsättning har svårt att uttrycka att de inte mår bra, att avgöra när de bör söka vård, att medverka vid undersökningar eller att förstå och ta ställning till olika behandlingsalternativ. Så långt det är möjligt skall vårdgivaren kommunicera på ett sådant sätt att patienten själv kan vara delaktig i utredning och beslut om behandling.

Personer med nedsatt autonomi företräds ofta av närstående, personal eller gode män. Dessa personer har ofta unik kännedom om personens hälsohistoria och funktionsförmåga, och kan utgöra ett stort stöd i vården. De har dock ingen juridisk rätt att besluta om medicinska insatser.

Vården ska präglas av en helhetssyn, där insatser anpassas till den enskilde patientens behov och förutsättningar. Det är vårdgivarens ansvar att t.ex. underlätta kontakt, anpassa besök, inhämta information från patientens nätverk, kalla till kontroller, och remittera till annan vårdgivare istället för att hänvisa. Anpassningar kan behöva göras, till exempel i bemötande och undersökningsteknik, alternativ kommunikation, t.ex. bilder eller tecken, och att avsätta extra tid för besök, hembesök och samverkan.

Samverkan mellan vårdgivare är viktig, då många i patientgruppen har flera olika funktionsnedsättningar och hälsoproblem. Patienter med vård- och omsorgsbehov av såväl regionens sjukvård som av kommunen bör ha en samordnad individuell plan (SIP), för att förtydliga planering och var ansvaret ligger.

Vårdvårdsnivå

Primärvård

Primärvården har ett helhetsansvar för medicinska, sociala och försäkringsmedicinska frågeställningar och står för den basala sjukvården för vuxna med medfödd funktionsnedsättning. Dessa patienter ska ha fast läkarkontakt, och kallas till årliga läkarkontroller, bilaga 1.

Lika viktig är en fast sjuksköterskekontakt och ett etablerat samarbete mellan primärvård och kommun kring enskilda patienter.

Länssjukvård

Det ska finnas resurser inom länssjukvårdens respektive specialiteter att utreda och behandla alla patienter. Ingen patient ska nekas specialistvård för att den aktuella verksamheten inte bedömer sig ha kompetens att möta personer med medfödd funktionsnedsättning. Exempelvis ska en patient med Downs syndrom och hjärtinfarkt vårdas på hjärtavdelning, och en patient med beteendeproblematik och benbrott vårdas på ortopedi.

Inom länssjukvården har psykiatrien en viktig roll vid utredning och behandling av psykisk sjukdom hos personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning eller utvecklingsstörning, när insatser från primärvården inte haft tillräcklig effekt.

Vuxenhabiliteringen är en specialistenhet på länssjukvårdsnivå, som utreder, behandlar och följer upp hälsoproblem som är relaterade till olika medfödda funktionsnedsättningar, när specialistkunskap om medfödd funktionsnedsättning eller tvärprofessionellt teamarbete krävs. Vuxenhabiliteringen utför tvärprofessionella, samordnade insatser av medicinsk, psykologisk, pedagogisk och social art. Här utreds intellektuell, social, fysisk eller kommunikativ förmåga samt behov av stöd, anpassning eller träning. Syftet är att öka patientens möjlighet till aktivitet, självständighet och delaktighet i vardag och samhälle.

Syftet är också att förebygga försämring av medfödd funktionsnedsättning

Vuxenhabiliteringen ska fungera som kunskapscentrum för medfödd funktionsnedsättning, kunna hjälpa patienten i kontakten med övrig sjukvård, vara tillgänglig för konsultationer från andra vårdgivare och agera samordnare vid behov av flera olika vårdinsatser relaterade till funktionsnedsättningen.

Sammanfattning:

- Samtliga vårdgivare både i primärvård, länssjukvård och regionsjukvård ska ta emot, utreda och behandla patienter med medfödd funktionsnedsättning när de har symptom eller sjukdom som normalt handläggs hos respektive vårdgivare.
- Samtliga vårdgivare ska anpassa sitt bemötande och sitt handläggande till patientens funktionsförmåga, t.ex. vid behov använda alternativ kommunikation.
- Primärvården ska ha ett helhetsansvar, och stå för basal hälso- och sjukvård.
- Primärvården ska kalla patienten till årliga hälsosamtal och somatiska kontroller.
- Alla mottagningar inom primärvården ska kunna erbjuda patienten kontinuerlig kontakt över tid och samarbete med kommunal sjukvård och omsorg.
- Vuxenhabiliteringen ska vara en naturlig samarbetspartner för primärvård och sjukhusvård, med specialistkompetens kring neurologisk, intellektuell och neuropsykiatrisk medfödd funktionsnedsättning.
- Läkarutlåtande om hälsotillstånd, intyg för färdtjänst, parkeringstillstånd, God man, och sjukpenning ska skrivas av primärvården.
- Läkarintyg som kräver tvärprofessionell utredning av funktionsförmåga, till exempel personlig assistans, ska skrivas av vuxenhabiliteringen.
- Personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning eller utvecklingsstörning ska ha tillgång till specialistpsykiatri vid psykisk sjukdom, när insatser från primärvård inte haft tillräcklig effekt.

För konkret genomgång av ansvarsfördelningen mellan olika vårdnivåer vid ett antal vanligt förekommande hälsoproblem hos vuxna med medfödd funktionsnedsättning, se bilaga 2.

I de fall det är oklart vilken vårdgivare som bäst kan hjälpa patienten, ska vårdgivarna ta emot patienten och samverka med varandra.

Uppföljning av denna riktlinje:

Avstämning med berörda sektorsråd och patientorganisationer i samband med revidering.

Bilagor

1. Årligt hälsosamtal och somatiska kontroller
2. Ansvarsfördelning i vårdnivåer

Bilaga 1. Årligt hälsosamtal och somatiska kontroller

Årligen återkommande hälsosamtal och somatiska kontroller med riktad anamnes, somatiskt och psykiskt status samt provtagning med fokus på den enskildes funktionsnedsättning och riskfaktorer.

Exempel på punkter som bör ingå i denna undersökning:

- Mun- och tandstatus, säkerställ att fungerande tandvårdskontakt finns
- Syn och hörsel, vid behov konsult av ögon- och öronläkare
- Rörelseförmåga och fötter, vid behov remiss till ortopedtekniker
- Näringstillstånd
- Mage-tarm, inkluderande förstoppning och förekomst av gastroesofageal reflux.
- Psykisk hälsa
- Sömn
- ADL
- Hjärt-kärlsjukdom, diabetes
- Kända komplikationer till den enskildes funktionsnedsättning

Laboratorieprover och mätvärden:

- Hemoglobin, p-glukos, urinsticka, TSH, övriga prover efter medicinsk bedömning.
- Blodtryck, vikt.

Läkemedelsgenomgång:

Vid behov läkemedelskorrelerade blodanalyser.

Primärprevention:

Personer med medfödd funktionsnedsättning behöver ofta stöd för att upprätthålla en **hälsosam livsstil**. Målsättning 30 minuters fysisk aktivitet dagligen. Möjlighet till fysisk aktivitet på recept.

Viktigt att patienterna deltar i **förebyggande screeningundersökningar** såsom mammografi, cellprovtagning och ultraljudsundersökning av bukaorta för män det år de fyller 65.

Bilaga 2 Ansvarsfördelning i vårdnivåer

Observera att primärvårdsläkaren har det sammanhållande ansvaret, men specifika hälsoproblem, som inte kan handläggas i primärvården, remitteras till nästa vårdnivå. Det är i dessa fall viktigt att uppmärksamma behov av samordnad individuell planering (SIP), där vårdcentralen i många fall har en central roll.

I de fall det är oklart vilken vårdgivare som bäst kan hjälpa patienten, ska vårdgivarna ta emot patienten och samverka med varandra.

Diagnosutredning Vuxna med medfödd funktionsnedsättning som saknar diagnos

Primärvårdens ansvar

Identifiera och remittera vuxna personer med medfödda funktionsnedsättningar som saknar diagnos.

Länssjukvårdens och vuxenhabiliteringens ansvar

Sällsynta diagnoser utreds inom till exempel neurologi, psykiatri, endokrinologi, klinisk genetik utifrån dominerande problematik.

Psykiatri:

Utredning av misstänkt neuropsykiatrisk funktionsnedsättning tex autismspektrumstörning eller ADHD. I samband med utredning av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning utreds här även begåvningsnivå.

Neurologi:

Utredning av medfödd neurologisk funktionsnedsättning.

Vuxenhabilitering:

Mer specifik utredning av intellektuella funktioner och adaptiv förmåga hos personer med konstaterad utvecklingsstörning. Utredning av intellektuella funktioner hos patienter som redan har kontakt med vuxenhabiliteringen p.g.a. annan funktionsnedsättning.

Folksjukdomar

Primärvårdens ansvar

Extra uppmärksamhet för att upptäcka folksjukdomar och erbjuda hälsofrämjande åtgärder. Årligt hälsosamtal och somatisk kontroll, läkemedelsgenomgång och laboratorieprover. Se bilaga1. Sedvanlig utredning, behandling, remittering till andra vårdgivare och uppföljning.

Demens

Primärvårdens ansvar

Basal utredning, behandling och uppföljning. Vid utvecklingsstörning bedöms försämrad kognitiv funktion utifrån försämrad funktionsförmåga i vardagen. Uppmärksamma tidig demensutveckling vid Downs syndrom, hos dessa patienter kan även depression, hypothyreos, nedsatt syn eller hörsel ge försämrad funktionsförmåga.

Länssjukvårdens och vuxenhabiliteringens ansvar

Psykiatri:

Utvidgad utredning enligt "RMR utredning och uppföljning vid demenssjukdom". Tvärprofessionell utredning av funktionsförmåga och aktivitetsbegränsningar.

Depression, ångest, tvång, suicidalitet

Primärvårdens ansvar

[RMR - Ansvarsfördelning och konsultationer mellan primärvård och specialistpsykiatri](#) gäller även för patienter med medfödd funktionsnedsättning, utvecklingsstörning eller autism.

Psykologisk behandling för vuxna med normal begåvningsnivå eller lindrig utvecklingsstörning.

Länssjukvårdens och vuxenhabiliteringens ansvar

Psykiatri:

[RMR - Ansvarsfördelning och konsultationer mellan primärvård och specialistpsykiatri](#) gäller även för patienter med medfödd funktionsnedsättning, utvecklingsstörning eller autism. Samverkan med primärvård och vuxenhabilitering.

Vuxenhabilitering (Avser patienter med kontakt med vuxenhabiliteringen):

Förebygga, identifiera och behandla psykisk ohälsa genom tvärprofessionellt arbete med att öka patientens och omgivningens kunskap om funktionsnedsättningen, främja självkännedom och realistiska krav och ge stöd att etablera ett fungerande vuxenliv.

Psykologisk behandling och utprovning av läkemedel som del i tvärprofessionell behandling.

Psykologisk behandling för personer med alternativ kommunikation eller medelsvår utvecklingsstörning som bedöms kunna tillgodogöra sig detta. Samverkan med primärvård och psykiatri.

Regionsjukvårdens ansvar:

Omsorgspsykiatri:

Konsultativ verksamhet med utredning, bedömning och behandling vid psykisk sjukdom och utvecklingsstörning, när psykiatrins insatser på länssjukvårdsnivå inte haft tillräcklig effekt.

Epilepsi

Primärvårdens ansvar

Uppföljning av utprovad och stabil behandling. En stabil anfallssituation innebär inte alltid total anfallsfrihet då många patienter inte uppnår detta mål, men en situation har uppnåtts, som inte bedöms kunna förbättras ytterligare. Kontakt med neurolog vid frågor kring t ex utsättning eller behov av uppdatering av mångårig behandling.

Länssjukvårdens och vuxenhabiliteringens ansvar

Neurologi: Utredning och utprovning av behandling vid nydebuterad epilepsi eller instabil/försämrade anfallssituation. Ställningstagande till medicinbyte samt utsättning av antiepileptisk medicinering.

Behandlingar inkluderande licensläkemedel, off-label terapi samt behandlingar med ett flertal mediciner vilka innebär risk för komplicerande interaktioner.

Hydrocefalus med shunt

Primärvårdens ansvar

Överväg shunt dysfunktion vid ny tillkomna neurologiska symtom, såsom huvudvärk, trötthet, försämrade kognitiva funktioner. Vid långsamt debuterade, lindrigare besvär, remiss för datortomografi hjärna och vid behov shuntografi. Vid akut debuterade, eller svåra besvär, remiss till akutmottagning.

Länssjukvårdens och vuxenhabiliteringens ansvar

Akutmottagning:

Handläggning vid misstänkt akut shunt dysfunktion.

Neurologi:

Handläggning av icke akut shunt dysfunktion efter primär utredning hos primärvård eller vuxenhabilitering.

Vuxenhabilitering:

Handläggning av icke akut misstänkt shunt dysfunktion hos patienter som har insatser på vuxenhabiliteringen.

Smärta

Primärvårdens ansvar

Sedvanlig utredning, behandling och uppföljning av kronisk godartad smärta till exempel huvudvärk, muskel- och ledvärk, mensvärk och magont.

Länssjukvårdens och vuxenhabiliteringens ansvar

Smärtmottagning:

Vid behov av fördjupad smärtutredning och specialiserad behandling.

Vuxenhabilitering:

Handläggning av muskel- och ledvärk hos personer med rörelsehinder i de fall primärvårdens insatser varit otillräckliga. Utprovning av läkemedel. Smärta vid spasticitet: utredning, bedömning, behandling, samråd med ortopedkonsult och ortopedingenjör.

Andningsproblematik (astma, slem i luftvägar, underventilation)

Primärvårdens ansvar

Utredning, behandling och uppföljning av till exempel astma och allergi. Patienter med neurologisk funktionsnedsättning har ofta behov av speciella andningshjälpmedel, till exempel nebulisator.

Länssjukvårdens och vuxenhabiliteringens ansvar

Lungmedicin:

Handläggning av astma, allergi och slemproblematik då primärvårdens eller vuxenhabiliteringens insatser inte haft tillräcklig effekt. Bedömning av lungfunktion. Ordination och utprovning av inhalations- och PEP-maskbehandling. Utredning och behandling av underventilation och sömnapné syndrom. Förskrivning, uppföljning och undervisning i handhavande till patient/vårdare vid behandling med syrgas, ventilator, slemsug, hostapparat.

Vuxenhabilitering:

Bedömning av orsak till slemproblematik, till exempel reflux, aspiration. Rådgivning om slemmobilisering och andningsträning.

Nutrition, undernäring

Primärvårdens ansvar

Sedvanlig utredning, behandling och uppföljning av ofrivillig viktnedgång, sväljsvårigheter och gastroesofageal reflux.

Länssjukvårdens och vuxenhabiliteringens ansvar

Gastroenterologi/Gastrokirurgi:

Utredning av kräkningar, reflux, förlångsammad ventrikelpassage. Ställningstagande till fundoplikatiooperation, gastro- eller jejunostomi med mera.

Vuxenhabilitering:

Fördjupad utredning av undernäring, näringsbehov och intag, ätande och sväljning, Måltidsobservation, sväljröntgen, rådgivning, anpassningar, oralmotorisk träning, ställningstagande till remiss för gastrostomi, utprovning av läkemedel.

Vattenkastningsproblem och urininkontinens

Primärvårdens ansvar

Sedvanlig utredning, behandling och uppföljning. Förskrivning av hjälpmedel.

Länssjukvårdens och vuxenhabiliteringens ansvar

Urologi:

Handläggning av neurogen blåsrubbning. Utprovning av läkemedel och hjälpmedel. Botulinumtoxin och kirurgi. Samordning med vuxenhabiliteringen.

Vuxenhabilitering:

Regelbunden uppföljning av patienter med ryggmärgsbräck enligt nationellt kvalitetsregister.

Utprovning av läkemedel. Stödinsatser vid neurogen blåsrubbning. Samordning med urologklinik.

Gynekologi, Sexualitet

Primärvårdens ansvar

Sedvanlig utredning, behandling och uppföljning av p-piller och menstruationsreglering via mödravårdcentral.

Länssjukvårdens och vuxenhabiliteringens ansvar

Gynekologi:

Ställningstagande till och uppföljning av hormonell behandling för att undvika menstruation hos t.ex personer med ökad risk för trombos och osteoporos p.g.a. immobilisering.

Specialistmödravård i samråd med vuxenhabilitering:

Gravida med funktionsnedsättningar (fosterdiagnostik, förlossningsstätt, stödsamtal)

Vuxenhabilitering:

Sexualupplysning och hjälpmedel vid funktionsnedsättning.

Spasticitet

Primärvårdens ansvar

Identifiera, remittera. Uppföljning av utprovad per oral behandling.

Länssjukvårdens och vuxenhabiliteringens ansvar

Rehabiliteringsmedicin:

Behandling med botulinumtoxin.

Ortopedi:

Operation av felställningar, skolios med mera. Samråd med vuxenhabiliteringen.

Vuxenhabilitering:

Utredning av orsak till försämrad spasticitet. Behandling med perorala läkemedel, träning, tøjning, anpassningar. Bedömning av behov av botulinumtoxin eller baklofenpump. Samråd med ortopedkonsult och ortopedingenjör. Uppföljning av personer med CP enligt nationellt kvalitetsregister.

Regionsjukvårdens ansvar:

Neurokirurgi och Rehabiliteringsmedicin:

Insättning, samt uppföljning av baklofenpump.

Utmanande beteende hos personer med utvecklingsstörning och/eller autism, exempelvis självdestruktivitet, utåtagerande beteende, sexuellt gränsöverskridande beteende

Primärvårdens ansvar

Vid utmanande beteende utred vanliga somatiska orsaker (obstipation, fraktur, smärta, vaxproppar, syn, hörsel, sömn), sociala orsaker (överkrav, förlust av närstående, förändrade rutiner) psykiatriska orsaker (depression, ångest, demens).

Länssjukvårdens och vuxenhabiliteringens ansvar

Länssjukvård:

Somatisk sjukdom som normalt inte handläggs i primärvården

Psykiatri:

Farmakologisk och psykologisk behandling vid psykisk sjukdom enligt RMR - Ansvarsfördelning och konsultationer mellan primärvård och specialistpsykiatri. Samverkan med vuxenhabilitering och primärvård.

Vuxenhabilitering:

Tvärprofessionell utredning av begåvningsprofil, kommunikationsförmåga och funktionsförmåga i vardagen, samt djupare genomgång av omgivningsfaktorer (kommunikation, orealistiska krav, bemötande, stöd och rutiner), utprovning av läkemedel som del i tvärprofessionell behandling. Samverkan med psykiatri och primärvård.

Regionsjukvårdens ansvar

Omsorgspsykiatri:

Konsultativ verksamhet med utredning, helhetsbedömning och behandling vid svårbehandlat utmanande beteende och utvecklingsstörning, när insatser inom psykiatrin på länssjukhusnivå inte varit tillräckliga. Möjlighet till slutenvård för observation.

Intyg

Intyg är oftast en uppgift där läkaren behöver inhämta information från andra professioner såsom sjukgymnast, arbetsterapeut och psykolog. Detta gäller för samtliga vårdnivåer.

Primärvårdens ansvar

Exempel på intyg som skrivs inom primärvård, vid behov i samråd med vuxenhabiliteringen eller annan klinik på länssjukvårdsnivå:

- Läkarintyg för sjukpenning,
- Läkarutlåtande om hälsotillstånd (för aktivitetsersättning, sjukersättning och handikappersättning),
- Färdtjänst, parkeringstillstånd, elrullstol,
- God man, förvaltare.
- Intyg för körkort utfärdas enligt transportstyrelsens föfattningssamling TSFS 2010:125.

Länssjukvårdens och vuxenhabiliteringens ansvar

Exempel på intyg som skrivs inom Länssjukvård och vuxenhabilitering:

- Läkarintyg för t.ex. LSS-insatser och personlig assistans.
- Bilstöd
- Intyg för körkort utfärdas enligt transportstyrelsens föfattningssamling TSFS 2010:125.

Respektive vårdgivare skriver intyg om den aspekt av patientens funktionsnedsättning man känner till. Ibland behövs därför intyg från flera olika vårdgivare.

Exempel:

För en ansökan om personlig assistans kan en patient med rörelsehinder, utvecklingsstörning, epilepsi och ventilatorbehandling behöva intyg från både vuxenhabilitering, neurolog och lungläkare.

För ansökan om körkortstillstånd kan en patient med, ADHD och rörelsehinder behöva intyg både från både psykiatri och vuxenhabilitering.

Vuxenhabiliteringen:

Utredning, bedömning och författande av intyg som kräver tvärprofessionell utredning av aktivitetsförmåga och hjälpbehov. Läkarutlåtande om hälsotillstånd i de fall vuxenhabiliteringen bedriver rehabiliteringsarbete med arbetsförmåga som fokus.