

Webbinarier om en mer inkluderande krisberedskap

Statens medicinetiska råd, Smer och Funktionsrätt Sverige arrangerar tre webinarier, den 25-27 januari 2021, med syfte att uppmärksamma situationen för personer med funktionsnedsättning och de etiska utmaningar som väckts i samband med coronapandemin.

25 januari: **Det akuta läget: Delaktighet, tillgänglighet och människovärde.**

Webbinariet inleddes med en presentation av föredragshållarna från SMER= Statens medicinsk-etiska råd. Ordförande för rådet är Kenneth Johansson. I rådet sitter även Lise Lidbeck från Neuroförbundet och Jimmie Trevet Funktionsrätt Sverige. Från Socialstyrelsen deltog Göran Collste.

Första frågan till alla föredragshållarna var: Hur påverkas människor med funktionsnedsättning av pandemin?

Svaret var rätt givet att funktionsnedsatta påverkas lika mycket om inte mer av pandemin än en frisk människa. Problemen är många allt från hur personen kan vara delaktig till tillgänglighet via sociala media. Ett stort problem som också har vållat flera stora diskussioner är människovärdet.

Lise Lidbeck tog upp OFS-bedömningen som har används i Stockholms län väldigt mycket inom sjukvården i början av pandemin. OFS-bedömning är markörer för biologisk ålder kontra kronologisk ålder.

Vi har alla hört om personer inom omsorgen som för att ha haft en chans att överleva inte fått akutvård. Lise berättade hur mycket tid som frågan har tagit för förbundet och medlemsföreningarna. Oron har varit stor bland medlemmarna och anhöriga.

Tillgänglighet till smittskyddspenning har varit svår att tillgå för riskpersoner och anhöriga som lever med en riskgruppsperson. De har varit svårt att få information och även få ekonomisk hjälp från Försäkringskassan. Speciellt under våren var detta ett stort problem.

Göran Collste från socialstyrelsen rekommenderade att medlemsföreningarna håller en uppsikt över socialstyrelsens webbplats: 100 frågor och svar om Covid-19.

På webbsidan försöker de samla information om hur samhället jobbar med Covid-19. Allt ifrån kodning för läkarintyg för smittskyddspenning till vård av Covid-patient. Sidan uppdateras kontinuerligt.

Jimmie Trevet pratade om hur viktig värdegrundsdiskussionen har varit för hur vi har hanterat pandemin. I hälso- och sjukvårdens alla dokument inleds alltid med ”alla människors lika värde”.

Utan att vi presterar något som människor så har vi ett värde. Principen har varit viktig för att komma tillrätta med att alla människor oavsett om de är gamla eller sjuka har rätt till intensivvård.

Om vi inte hade principen inskrivna i alla Hälso- och sjukvårdsdokument kunde ett förakt för svaga personer blivit mera dominant i samhället än vad det blivit. Skrivelsen har begränsat handlingsutrymmet för personer i maktposition men inte tillräckligt kraftfullt. Senaste diskussionen där vissa personer har velat frånga principen är senaste tidens diskussion om vem som ska vaccineras först.

Lärdomar från året som gått:

Information är svårt att få ut och i rätt form.

Informationen har inte fungerat för hörselskadade, synskadade och personer med lässvårigheter.

Tillgången till vårdplatser begränsas av Bank-ID som inte alla personer har eller klarar av att använda.

Att boka tid till provtagningar och vaccination ska göras över webben. Många personer har inte tillgång till datorer eller Iphone.

26 januari: Nuläget, psykisk ohälsa, etik och goda exempel

Webbinariet inleddes med att Mikael Sandlund hälsade alla välkomna.

Kenneth Johansson är ordförande för SMER, Sveriges Medicinska Etiska Råd. Kenneth inledde med att berätta lite om rådet som har funnits sedan 1985.

Rådet ligger under socialdepartementet. Det är till för att vara en brobyggare och har därför representanter från alla politiska partier, Funktionsrätt Sverige och nio andra organisationer från civilsamhället. Funktionsrätt Sverige representeras av Marie Steen.

Föredragshållare för dagen var Elisabeth Wallenius, ordförande i Funktionsrätt Sverige, Anki Sandberg från NSPH = Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa, Judith Timoty från FUB och Rickard Braken från Suicid Zero

Anki Sandberg inledde med att tala om att hon representerade ifrån ett brett spektrum av föreningar med psykisk ohälsa i grunden. Föreningar som RSMH, Attention, Schizofreniföreningar och många fler.

Gräsrotsarbetet i föreningarna har påverkats mycket under pandemin. Situationen och problemen varierat för föreningarna beroende på medlemmarna i föreningen och deras speciella utsatthet och om de tillhör riskgrupp.

För attention har problemen med skolan varit svår. För andra har de regionala självstyret påverkat hur bra eller svårt problemen blivit för funktionsnedsatta elever. Tyvärr har ett godtycke fått bestämma mer än att personal har försökt hitta alternativa lösningar.

En del LSS-boenden har stängt in de boenden på sina rum för att skydda personerna. Problemet är att ingen människa mår bra av att vistas ensam i ett rum tjugofyra timmar om

dygnet i flera veckor och månader. Andra LSS-boenden har arbetat på annat sätt där de personerna som bor på boendet fått träffa varandra och ta promenader med boendestödjare.

Ing-Marie Wisselgren, samordnare inom psykiatrin tog vid och pratade också om ensamhet och förvärrade symtom eller nya symtom för personers psykiska ohälsa.

Inställda behandlingar eller besök hos terapeuter och psykologer har påverkat hälsan negativt.

Problem med digital tillgänglighet var stor under våren. Både på grund av okunnighet om hur man använder digitala plattformar och att många brukare inte hade dator eller padda. ”Vanlig telefon” har visat sig vara ett bättre substitut än inget besök med behandling av terapeut eller psykolog.

Idag försöker regioner låna ut surfplattor till speciellt LSS-boende personer där bostadstödjare hjälper till att koppla upp till vårdmötet. Det har blivit bättre desto längre pandemin pågått.

Ing-Marie sa att efter pandemin så kommer prioriteten att vara uppsökande verksamhet.

Speciellt då att söka upp de personer som är tysta!

Lyssna efter de tysta ropen, det gäller även vi som är inom patient och funktionshinderföreningar. Är det någon vi saknar på medlemsmötet? Eller på föreningspromenaden? Ta då gärna kontakt med medlemmen och bara fråga om de vill komma med, på webbmötet eller promenaden. En fråga kan göra en stor skillnad.

Motivation till att delta är en vaccination mot ytterligare psykisk ohälsa eller självmord. Tvång skapar bara problem men en vänlig fråga kan hjälpa mycket. Tyvärr kommer risken för självmord öka upp till två år efter pandemin inte bara för personer som tidigare haft psykisk ohälsa utan hos vilken medlem som helst.

Ing-Marie tipsade om en sida som hon rekommenderade att föreningarna läste igenom. Sidan vänder sig till alla åldrar i olika flikar.

Stödlista: Psykisk hälsa i kristid

På dessa sidor finns samlad information, råd och tips kring psykisk hälsa i kristider, i samband med covid-19. Här finns råd och länkar anpassade för olika målgrupper och behov:

[Hjälp oss att komplettera och sprida stödlistan | Uppdrag Psykisk Hälsa \(uppdragpsykiskhalsa.se\)](https://uppdragpsykiskhalsa.se)

Judith Timoty från FUB Riksförening var nästa föredragshållare.

Judith tog upp att en stor brist har kommit till ytan under pandemin; etik.

”Det fattas en etisk skyddsutrustning.”

I deras förening har många av medlemmarna fått hela sitt liv förändrad på en natt:

- Dagligverksamhet STÄNGT
- Besöksförbud, även för familjemedlemmar.
- På boendet, blev en del boenden i LSS instängda i sitt rum utan att kunna träffa de andra boenden gruppboendet. Personal fick inte komma in i deras rum om de inte behöver personlig hjälp med hygien och liknande.

- All gemensam verksamhet förbjudet.

Tack och lov så finns det boenden som INTE har fungerat på samma sätt.

En del boenden har satsat på rullande schema så de boende har träffat färre personal men kunnat umgås med de andra i boendet. Cheferna på dessa boenden har satsat på utomhusaktiviteter som promenader, grilla ute vid grillplatser o.s.v.

Sedan har en brist på kunskap i att använda datorer och surfplattor uppmärksamats. Även de personer som gått på särskolan har inte fått lära sig att använda webben.

Vad beror dessa skillnader på i de olika boendena? Chefen för boendet och personal som har getts för liten tid att reflektera över hur de behandlar de boenden.

Sista föredragare var **Richard Bracken** från Suicid Zero.

Antal självmord har inte ökat under pandemin men larmen har ökat mycket.

Richard höll med om att våra föreningar och våra medlemsaktiviteter är viktiga för att motverka självmord. Även om många styrelser tänker att en promenadverksamhet inte har någon betydelse så har verkligheten visat att så är inte fallet. Ett telefonsamtal eller promenad kan göra att en person med självmordstankar orkar leva vidare till nästa dag eller vecka när nästa möte sker.

27 januari: **En modern inkluderande krisberedskap - erfarenheter är färskvara.**

Statens medicinsk-etiska råd, ordförande Kenneth Johansson inledde dagen.

Han sa att en utvärdering är viktig att göra av pandemin och hur människor med funktionsnedsättningar påverkats. De erfarenheter vi kan få från nuvarande pandemi kan förbereda Sverige inför kommande krissituationer.

Malin Ekman Aldén från regeringskansliet höll med Kenneth och sa att uppföljningen måste göras på många plan. Kommun, region och staten och inte att förglömma arbetsgivare.

En stor brist som tidigt blev tydlig var informationsbristen för personer med funktionsnedsättningar: Hörsel, syn, läs- och skrivsvårigheter, hjärnskador, språkstörningar osv.

Information är svårt när inte "alla människor" fungerar på samma sätt och har samma förmågor i att höra, se, förstå och att kunna läsa.

En tjänst upptäcktes fort och rättades till: de som använder punktskrift och de som behövde teckentolk. Information skickades ut i punktskrift och teckentolk börjades användas vid varje sändning på tv klockan 14.00 när Folkhälsomyndigheten och regeringen informerade.

Utav alla länder så har Australien och Nya Zeeland lyckats bäst med att få ut information till medborgarna. De tillsatte en insatsstyrka för att få ut bästa möjliga information.

Elisabeth Wallenius, ordförande Funktionsrätt Sverige var nästa talare. Elisabeth sade: "Vi saknade en strategi i Sverige!"

En oberoende granskning om vad som hänt under krisen med alla funktionsnedsatta medborgare saknas i granskningen. Medborgare i alla åldrar med olika sätt att leva och med olika funktionsnedsättningar.

Funktionsnedsatta har blivit styvmoderligt behandlad under hela pandemin. I stort sett har de varit mer ord än god vilja att göra något.

I slutändan har vi en situation där alla skyller på alla. Regering, regioner, kommuner och olika statliga myndigheter, vill inte ta sitt fulla ansvar.

Drabbade är enskilda funktionsnedsatta personer och deras anhöriga. Mitt emellan staten och anställd person med funktionsnedsättning i riskgrupp står arbetsgivaren.

Som exempel berättade Elisabeth att de tog sex månader innan en person med funktionsnedsättning kunde **söka** ekonomiskt stöd i form av smittskyddspenning från försäkringskassan. Under dessa sex månaderna visste varken personen själv eller arbetsgivaren hur de skulle göra. Skulle personen i riskgrupp arbeta eller vara hemma? Skulle arbetsgivaren betala eller fick riskgruppspersonen vänta på pengar? De var många som drabbades hårt och som levde under lång tid under hård psykisk press.

Utöver ekonomiska problem har vård och behandlingar skjutits upp, vilket gjort att många levat med svår smärta. En oroande tendens är nu att rehabiliteringen bara satsar på Covid-19-patienter och inte på andra grupper som behöver rehabilitering.

En strategi måste tas fram!

I strategins framtagande, ska Funktionsrättsföreningarna ingå på alla nivåer, riks, län och lokalt.

Vi måste komma ihåg att viktigaste är att inte leta efter syndabockar utan att leta efter kunskap så hela samhället kan göra bättre gentemot sina medborgare med funktionsnedsättning.

Erfarenheter som samhället kommer att få nytta av vid nästa kris.

För kriser kommer att komma i framtiden och då måste hela samhället vara bättre förbered. Gå gärna in och se på filmen som togs från de tre dagarnas föredrag på

<https://funktionsratt.se/>

Tilda Holstius