FÖRSLAG 2014:10

LS 0906-0522

Landstingsstyrelsens förslag till beslut

Motion 2009:18 av Tove Sander m.fl. (S) om personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård

Föredragande landstingsråd: Stig Nyman

Ärendebeskrivning

Tove Sander m.fl. (S) har lämnat en motion angående personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård.

Förslag till beslut

Landstingsstyrelsen föreslår landstingsfullmäktige besluta

att anse motionen besvarad.

Landstingsstyrelsens motivering

Motionären skriver angående vikten av att kartlägga vårdbehovet hos personer med utvecklingsstörning. Det finns ett flertal vårdprogram och stöddokument som syftar till att säkra den vård funktionshindrade får på husläkarmottagningarna. Uppföljningen av husläkarmottagningarnas följsamhet till vårdprogrammen kommer att stärkas och det finns flera vårdprogram som syftar till att öka läkarnas kompetens om funktionshinder. Ytterligare kartläggning är därför inte nödvändig.

Beslutsunderlag

1. Landstingsstyrelsens ojusterade protokollsutdrag den 4 februari 2014 § 22 med S- och V-ledamöternas muntliga reservation. Protokollet justeras den 17 februari 2014.
2. Landstingsdirektörens tjänsteutlåtande den 5 december 2013
3. Motion 2009:18
4. Landstingsfullmäktiges protokollsutdrag den 11 oktober 2011 (återremitterad)
5. Hälso- och sjukvårdsnämndens protokollsutdrag den 19 november 2013 § 13, med S- och V-ledamöternas muntliga reservation

6. Programberedningen för äldre och multisjukas protokollsutdrag den 5 november 2013 § 8, med S-, V- och MP-ledamöternas muntliga reservation
7. Hälso- och sjukvårdsförvaltningens tjänsteutlåtande den 21 oktober 2013
8. Rapporten ”Uppdrag att kartlägga antal personer i Stockholms län med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning och utvärdera om målgruppens behov av habilitering i öppen vård tillgodoses”, den 21 december 2011, reviderad den 19 april 2012
9. Utredningsrapporten ”Läkarmedverkan i icke klinikbunden rehabilitering”, den 15 september 2010

Stockholms läns landsting
Landstingsstyrelsen

Protokollsutdrag
Sammanträdesdatum
2014-02-04

Datum för justering: 2014-02-17
Datum för anslag: 2014-02-17

---

§ 22
Motion 2009:18 av Tove Sander m.fl. (S) om personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso-och sjukvård
LS 0906-0522

Landstingsrådsberedningens skrivelse den 18 december 2013 med yttranden från hälso- och sjukvårdsnämnden den 19 november och programberedningen för äldre- och multisjuka den 5 november 2013 och landstingsdirektörens tjänsteutlåtande den 5 december 2013.

Följande yrkanden framfördes

dels bifall till landstingsrådsberedningens förslag
dels av S- och V-ledamöterna om bifall till motionen.

Ordföranden ställde propositioner om bifall till dessa yrkanden och fann att styrelsen antagit landstingsrådsberedningens förslag.
Landstingsstyrelsen beslutade således föreslå landstingsfullmäktige besluta

att anse motionen besvarad enligt landstingsrådsberedningens förslag.

S- och V-ledamöterna anförde *reservation* mot landstingsstyrelsens beslut till förmån för sitt förslag.

Vid protokollet

Anna-Britt Weiss

Stockholms läns landsting

Landstingsstyrelsens förvaltning
Landstingsdirektörens stab

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2013-12-05

LS 0906-0522

Landstingsstyrelsen

Ankom
Stockholms läns landsting
2013 -12- 06
Dnr LS 0906-0522

Bokel VI

Motion 2009:18 av Tove Sander m.fl. (S) angående personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård

Ärendebeskrivning

Tove Sander m.fl. (S) har lämnat en motion angående personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård.

Beslutsunderlag

Landstingsdirektörens tjänsteutlåtande den 5 december 2013
Motion 2009:18
Landstingsfullmäktiges protokollsutdrag den 11 oktober 2011 (återremitterad)
Hälso- och sjukvårdsnämndens protokollsutdrag den 19 november 2013 med
S- och V-ledamöternas muntliga reservation
Programberedningen för äldre och multisjukas protokollsutdrag den 5 november 2013 med
S-, V- och MP-ledamöternas muntliga reservation
Hälso- och sjukvårdsförvaltningens tjänsteutlåtande den 21 oktober 2013
Rapport: Uppdrag att kartlägga antal personer i Stockholms län med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning och utvärdera om målgruppens behov av habilitering i öppen vård tillgodoses

Förslag till beslut

Landstingsstyrelsen föreslår landstingsfullmäktige besluta

att anse motionen besvarad.

Förvaltningens förslag och motivering

Sammanfattning
Tove Sander m.fl. (S) har lämnat en motion angående personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård. Motionärerna föreslår att hälso- och sjukvårdsnämnden ska genomföra en kartläggning av hur många personer som har rätt till habiliteringsinsatser men som inte sökt dessa. I motionen framförs också att hälso- och sjukvårdsnämnden borde få i uppdrag att säkerställa att varje person med utvecklingsstörning har tillgång

till en allmänläkare som innehar specifika kunskaper om utvecklingsstörning. Vidare efterfrågas en tydligare styrning av dessa läkares insatser för personer med utvecklingsstörning.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen har försökt genomföra en sådan kartläggning som motionärerna efterfrågat men det har visat sig att det inte är möjligt att få fram säkra siffror. En rapport har dock tagits fram där man gör bedömningen att det kan finnas ett mörkertal med patienter som har rätt till habilitering men som inte sökt insatser. Det finns ett flertal vårdprogram och stöddokument som syftar till att säkra den vård funktionshindrade får på husläkarmottagningarna. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen avser att fördjupa uppföljningen av husläkarmottagningarnas följsamhet till vårdprogrammen. De ser också över möjligheterna till vidareutbildning av allmänläkare om ADHD, utvecklingsstörning samt autismspektrumstörning.

Landstingsfullmäktige återremitterade motionen den 11 oktober 2011, § 171.

Förvaltningen föreslår i detta tjänsteutlåtande att motionen nu, mot bakgrund av den redovisning som ges, ska anses besvarad.

Bakgrund
Tove Sander m.fl. (S) har lämnat en motion angående personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård. I motionen framförs att andelen brukare i habiliteringen per tusen invånare är betydligt lägre i Stockholms län än i övriga landet. Motionärerna befarar därför att det finns ett mörkertal av personer med utvecklingsstörning som inte har kontakt med habiliteringen trots att de skulle kunna få bra stöd där. Motionärerna föreslår därför att landstingsfullmäktige ska ge hälso- och sjukvårdsnämnden i uppdrag att kartlägga hur behov och eventuella mörkertal av habilitering ser ut bland barn och vuxna med utvecklingsstörning. Vidare beskriver motionärerna de särskilda medicinska behov som personer med utvecklingsstörning kan ha. De hänvisar till en fokusrapport i vilken det föreslagits att både barn och vuxna ska ges tillgång till allmänläkare utifrån deras särskilda behov. Motionärerna föreslår att landstingsfullmäktige ska ge hälso- och sjukvårdsnämnden i uppdrag att säkerställa att varje person med utvecklingsstörning har tillgång till en allmänläkare som innehar specifika kunskaper om utvecklingsstörning. Vidare föreslås att det i denna läkares uppdrag ska ingå regelbundna hälsokontroller i enlighet med internationella rekommendationer, översyn av läkemedel samt att man vid behov konsulterar annan specialistkompetens.

Landstingsfullmäktige återremitterade motionen den 11 oktober 2011, § 171. Hälso- och sjukvårdsnämnden har lämnat ett yttrande.

Övervägande
Av hälso- och sjukvårdsnämndens yttrande framgår att hälso- och sjukvårdsförvaltningen år 2011 uppdrog åt en konsult att genomföra en kartläggning av personer med utvecklingsstörning som inte har kontakt med habiliteringen. I rapporten framkom att det inte var möjligt att få fram några säkra resultat av en sådan kartläggning. Detta beror bland annat på att det inte finns några fastställda kriterier för vilka som ingår i gruppen funktionshindrade. Därför finns ingen officiell statistik att utgå ifrån. En rapport togs dock fram i vilken bedömningen gjordes att det kan finnas ett mörkertal med personer som har rätt till habilitering men som inte har sökt några insatser. I rapporten redovisas också intervjuer med några personer med funktionshinder som inte sökt insatser från habiliteringen. Orsaken till att de valt att inte söka insatser varierade. Tillgängligheten för de som söker insatser är dock god. Behandling påbörjas för 95 procent av dem inom 30 dagar.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen har fört dialog med brukarorganisationer om hur habiliteringen kan utvecklas för att ännu bättre kunna möta brukarnas behov. Antalet brukare som har kontakt med habiliteringen har ökat de senaste åren. År 2012 hade drygt 14200 brukar kontakt med habiliteringen, vilket är en ökning med ca 2200 personer jämfört med år 2009.
Hälso- och sjukvårdsnämnden skriver i sitt yttrande att det finns tydliga krav på att personer med kroniska sjukdomar och funktionshinder ska prioriteras för att få en kontinuerlig vårdkontakt och en koordinering av vård- och läkemedelsbehandling. En viktig del av den kontinuerliga vårdkontakten med husläkarmottagningen är självfallet en fast läkarkontakt.

Det finns flera vårdprogram i VISS[1] som syftar till att öka läkarnas kompetens om funktionshinder. Ett av de mest centrala dokumenten är *Utvecklingsstörning – primärvårdens roll.* Det finns också ett dokument som fastslår vilka medicinska kontroller som ska ske av vuxna med Downs syndrom. Ett regionalt vårdprogram har tagits fram för ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd. I programmet tydliggörs vilket ansvar den patientansvarige läkaren har samt när konsultation bör ske med andra specialiteter. Av hälso- och sjukvårdsnämndens yttrande framgår att hälso- och sjukvårdsförvaltningen avser att i ännu högre grad än idag kontrollera verksamheternas följsamhet till vårdprogrammen. För att ytterligare utveckla husläkarmottagningarnas omhändertagande av funktionshindrade kommer beställaren också att se över möjligheterna till vidareutbildning av läkare i primärvården om personer med ADHD, utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd.

---

[1] VISS är en webbaserad informationsbank för husläkarverksamheten

Ekonomiska konsekvenser av beslutet

Beslutet har inga ekonomiska konsekvenser.

Miljökonsekvenser av beslutet

I enlighet med landstingets Miljöpolitiska program 2012-2016 har hänsyn till miljön beaktats och slutsatsen är att det inte är relevant med en miljökonsekvensbedömning i detta ärende.

Toivo Heinsoo
Landstingsdirektör

Bilaga 1

Stockholms läns landsting

MOTION
2009-06-04

Ankom
Stockholms läns landsting
2009 -06- 09
Dnr LS 0906-0522

SJR 2009:18

Motion av Tove Sander (S) m.fl. angående personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård

Nyligen har det i en fokusrapport från det medicinska programarbetet konstaterats att barn och vuxna personer med utvecklingsstörning inte erbjuds en god och värdig hälso- och sjukvård inom SLL. Efter införandet av vårdval Stockholm har sannolikt situationen för dessa patienter förvärrats.

WHO uppskattar att förekomsten av utvecklingsstörning bland befolkningen i världen uppgår till 1-3 procent av befolkningen. Beroende på att en annan definition används i Sverige uppskattas förekomsten till att uppgå till 0,3 procent. Men systematisk och befolkningsbaserad dokumentation på området saknas. För Stockholms läns del vet vi dock att habiliteringen i SLL har få brukare per 1000 invånare jämfört med andra landsting. Specialistsakkunniga läkare har exempelvis vad gäller funktionshindrade barn konstaterat att det är 35-40 procent färre brukare i åldrarna 0-17 år inom Handikapp & Habilitering än riksgenomsnittet. Mot bakgrund av dessa antaganden finns sannolikt alltså ett stort mörkertal av personer med utvecklingsstörning som inte har kontakt med habiliteringen inom SLL.

Vårdval Stockholms uppdrag och ersättningsmodell gynnar inte patienter med sammansatta och komplicerade vårdbehov. Utvecklingsstördas särskilda behov av till exempel längre undersökningstid, tillgängliga och anpassade lokaler har små möjligheter att tillgodoses.

Personer med utvecklingsstörning har dessutom särskilda medicinska behov. Med många funktionsnedsättningar följer ofta en särskild sjuklighet såsom exempelvis hjärtfel vid Downs syndrom. Vidare löper personer med utvecklingsstörning större risk än andra för att insjukna i psykiska sjukdomar. Ett mycket stort antal vuxna personer med utvecklingsstörning står också på psykofarmaka under långa tider utan säker indikation och utan adekvat uppföljning. Fokusrapporten har därför gett förslag om att det bör säkerställas att både barn och vuxna personer med utvecklingsstörning får tillgång till allmänläkare utifrån deras särskilda behov.

Med anledning av ovanstående föreslår vi landstingsfullmäktige besluta

att ge Hälso- och sjukvårdsnämnden i uppdrag att kartlägga hur behov och eventuella mörkertal av habilitering ser ut bland barn och vuxna med utvecklingsstörning

att ge Hälso- och sjukvårdsnämnden i uppdrag att säkerställa att varje person med utvecklingsstörning har tillgång till en allmänläkare som innehar specifika kunskaper om utvecklingsstörning

att i denne läkares uppdrag ska ingå regelbundna hälsokontroller i enlighet med internationella rekommendationer, översyn av läkemedel samt att vid behov konsultera annan specialistkompetens.

Stockholm den 4 juni 2009

Tove Sander

Ingela Nylund Watz

Dag Larsson

Lars Dahlberg

Anna Kettner

Stockholms läns landsting

Utdrag
PROTOKOLL
Sammanträdesdatum
2011-10-11

Justerat tisdagen den 25 oktober 2011

Justeringen anslogs tisdagen den 25 oktober 2011

Inger Linge
Conny Andersson
Sven-Erik Köhlin

---

§ 171
Motion 2009:18 av Tove Sander m.fl. (S) om personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård (förslag 83)
LS 0906-0522

Inleddes kl. 14.14 och avslutades kl. 15.03

I ärendet yttrade sig Tove Sander, landstingsrådet Stig Nyman, Tomas Eriksson, Anna Kettner, landstingsrådet Birgitta Sevefjord, Jessica Ericsson, Juan Carlos Cebrian, Margaretha Herthelius, Håkan Jörnehed, Gunilla Roxby Cromvall, landstingsrådet Dag Larsson samt Anna Amundberg.

YRKANDEN

1) bifall till landstingsstyrelsens förslag

2) bifall till S-, MP- och V-ledamöternas reservation i landstingsstyrelsen

3) minoritetsåterremiss av ärendet med följande motivering "Yrkar återremiss då beredningskravet enligt kommunallagen inte är uppfyllt"

4) avslag på minoritetsåterremissyrkandet

Minoritetsåterremissyrkandet togs först upp till behandling.

Ordföranden ställde propositioner om avslag respektive bifall till återremissyrkandet och fann att fullmäktige avslagit yrkandet.

Begärd omröstning genomfördes sedan enligt följande godkända voteringsproposition.

Den som bifaller återremissyrkandet röstar ja. Den det ej vill röstar nej. Vinner ja med minst en tredjedel av rösterna har fullmäktige beslutat att bifalla återremissyrkandet.

Efter omröstningen konstaterade ordföranden att sammanräkningstablån visade 59 ja-röster, 80 nej-röster och att 10 ledamöter varit frånvarande.

Hur ledamöterna röstade framgår av bilaga 6.

forts.

Forts. § 171

BESLUT

Fullmäktige beslutade

att återremittera ärendet.

Vid Protokollet
Peter Freme

Hälso- och sjukvårdsnämnden
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING

PROTOKOLLSUTDRAG 9/2013
§ 13

SAMMANTRÄDESDAG
2013-11-19

Justerat Filippa Reinfeldt (M)
Dag Larsson (S)

Anslagsdatum 2013-11-19

§ 13 Yttrande över motion av Tove Sander (S) om personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård

HSN 1305-0620

Ärendebeskrivning

Landstingsstyrelsen har begärt att Hälso- och sjukvårdsnämnden ska yttra sig över motion 2009:18 av Tove Sander (S) om personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård. I motionen föreslår Tove Sander (S) tre åtgärder för att förbättra omhändertagande av personer med utvecklingsstörning.

Beslutsunderlag

Förvaltningens tjänsteutlåtande, 2013-10-21
Motion 2009:18 av Tove Sander (S)

Yrkanden

1 Ordförandens (M) förslag för M-, FP-, KD- och C-ledamöterna om bifall till förvaltningens förslag

2 Dag Larssons (S) förslag för S-ledamöterna och Håkan Jörneheds (V) förslag om bifall till motionen.

Beslut

Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar

att till Landstingsstyrelsen överlämna förvaltningens förslag

att omedelbart justera beslutet.

Reservationer

S-ledamöterna reserverar sig mot beslutet.
Håkan Jörnehed (V) reserverar sig mot beslutet.

Vid protokollet
Lisbeth Ekebom

Rätt utdraget intygas

Lisbeth Ekebom
Expedieras till:
Landstingsstyrelsen
Akten

Hälso- och sjukvårdsnämnden
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING

Programberedning 1
Äldre och multisjuka

PROTOKOLLSUTDRAG

7/2013
§ 8

SAMMANTRÄDESDAG
2013-11-05

Justerat Stig Nyman (KD)
Christina Enocson-Mårtensson (S)

§ 8 Yttrande över motion 2009:18 av Tove Sander (S) om personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård

HSN 1306-0620

Ärendebeskrivning

Landstingsstyrelsen har begärt att Hälso- och sjukvårdsnämnden ska yttra sig över motion 2009:18 av Tove Sander (S) om personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård. I motionen föreslår Tove Sander (S) tre åtgärder för att förbättra omhändertagande av personer med utvecklingsstörning.

Beslutsunderlag

Förvaltningens tjänsteutlåtande, 2013-10-21
Motion 2009:18 av Tove Sander (S)

Lena Johnsson besvarar frågor i samband med ärendet.

Programberedningen efterfrågar den kartläggning som gjorts med uppdrag att kartlägga antal personer i Stockholms län med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning och utvärdera om målgruppens behov av habilitering i öppen vård tillgodoses. Rapporten sänds till beredningen.

Yrkanden

Christina Enocson-Mårtensson (S) yrkar för S-ledamöterna bifall till motionen.
Kerstin Pettersson (V) yrkar bifall till motionen.
Susanne Nordling (MP) yrkar bifall till motionen.

Ordförande Stig Nyman (KD) yrkar bifall till förvaltnings förslag.

Propositionsordning

Ordförande Stig Nyman (KD) ställer proposition på förslagen att bifalla förvaltningens förslag respektive att bifalla motionen och finner att programberedningen beslutar i enlighet med förvaltningens förslag.

Beslut

Programberedningen för äldre- och multisjuka föreslår hälso-och sjukvårdsnämnden besluta

att till Landstingsstyrelsen överlämna förvaltningens förslag

att omedelbart justera ärendet.

Reservationer
Christina Enocson-Mårtensson (S) meddelar att S-ledamöterna reserverar sig mot beslutet.
Kerstin Pettersson (V) reserverar sig mot beslutet.
Susanne Nordling (MP) reserverar sig mot beslutet.

Vid protokollet/Sandra Qvarnström
Rätt utdraget intygas/Sandra Qvarnström

Hälso- och sjukvårdsnämnden
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2013-10-21

HSN 1305-0620

Handläggare:
Gertrud Wahlund

Lena Johnsson

Hälso- och sjukvårdsnämnden
2013-11-19, P 13

Yttrande över motion 2009:18 av Tove Sander (S) om personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård

Ärendebeskrivning

Landstingsstyrelsen har begärt att Hälso- och sjukvårdsnämnden ska yttra sig över motion 2009:18 av Tove Sander (S) om personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård. I motionen föreslår Tove Sander (S) tre åtgärder för att förbättra omhändertagande av personer med utvecklingsstörning.

Beslutsunderlag

Förvaltningens tjänsteutlåtande, 2013-10-21
Motion 2009:18 av Tove Sander (S)

Ärendets beredning

Ärendet har beretts i Programberedningen för äldre och multisjuka.

Förslag till beslut

Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar

att till Landstingsstyrelsen överlämna förvaltningens förslag

att omedelbart justera ärendet.

Förvaltningens motivering till förslaget

Förvaltningens tidigare förslag till yttrande över motionen behandlades av Hälso- och sjukvårdsnämnden den 23 mars 2010. I yttrandet gav förvaltningen en lägesbeskrivning av pågående arbete inom de utvecklingsområden som påtalades i motionen.

I motionen föreslog Tove Sander (S) att en kartläggning skulle genomföras av hur behov och eventuella mörkertal av habilitering såg ut bland barn och vuxna med utvecklingsstörning. Vidare föreslogs att varje person med utvecklingsstörning skulle ha tillgång till en allmänläkare med specifika kunskaper om utvecklingsstörning. I denna läkares uppdrag skulle ingå att

genomföra regelbundna hälsokontroller i enlighet med internationella rekommendationer, översyn av läkemedel samt vid behov konsultera annan specialistkompetens.

Tove Sander (S) anförde i sin motion att det i Stockholms län sannolikt finns ett mörkertal av personer med utvecklingsstörning som inte har kontakt med habiliteringen. Detta antagande gjordes utifrån en uppskattning av förekomst (prevalens) av utvecklingsstörning bland befolkningen i världen på 1-3 procent som tagits fram av WHO och en uppgift om att habiliteringen i SLL hade få brukare per 1 000 invånare jämfört med andra landsting (Nysam; Nätverk för nyckeltalsamverkan inom vård och omsorg).

Landstingsfullmäktige beslöt därför att ge Hälso- och sjukvårdsnämnden i uppdrag att kartlägga hur behov och eventuella mörkertal av habilitering ser ut bland barn och vuxna personer med utvecklingsstörning.

Habilitering
Med anledning av beslutet gav förvaltningen konsulter i uppdrag att genomföra den beslutade kartläggningen. Resultatet från kartläggningen redovisades i en rapport i december 2011. Rapporten presenterades för berörda vårdgivare, brukarorganisationer och Programberedning för äldre och multisjuka under första halvåret 2012.
I rapporten framgår att kunskapen om förekomst av olika funktionsnedsättningar är bristfällig och att personer med olika funktionsnedsättningar inte är identifierbar i den grundläggande statistikinsamling som finns. Med andra ord saknas statistik på antalet personer i Sverige som har utvecklingsstörning. I rapporten framgår också att det troligen finns ett okänt antal personer som har rätt till habilitering men som inte har sökt dessa insatser. Orsakerna till att man inte har gjort detta varierar, men för dem som söker habilitering är tillgängligheten god. För merparten (cirka 95 procent) av denna grupp påbörjas habiliteringsinsatserna inom 30 dagar.

Intresseorganisationen För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB) arbetar för att personer med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv. Intresseorganisationen har deltagit i en av de referensgrupper som lämnat synpunkter kring hur habiliteringen ska utformas för att tillgodose de behov personer med utvecklingsstörning har. FUB anger att man är nöjd med delaktighet och bemötande inom habiliteringen. Man framför även att de anser att tillgänglighet till habilitering är god för barn och ungdomar men att den är mindre god för vuxna med utvecklingsstörning. De anser

vidare att tillgången till information om funktionsnedsättningen och möjlighet att få adekvata insatser är god för dem som besöker habiliteringen. FUB vill att brukare med flerfunktionsnedsättning (utvecklingsstörning och annan funktionsnedsättning) ska få mer direkta behandlingsinsatser av sjukgymnast i stället för att habiliteringen handleder personal i boende och daglig verksamhet att svara för den dagliga träningen.

Antalet brukare och antal besök har under de senaste åren ökat inom habiliteringen. År 2012 genomförde drygt 14 200 brukare 138 000 besök i jämförelse med 12 000 brukare som gjorde 130 000 besök 2009. Det innebär att fler personer med funktionsnedsättning vänder sig till habiliteringen i dag och att en liten minskning kan konstateras när det gäller antalet besök per brukare. Den enskilt största gruppen som besökte habiliteringen 2012 var personer med autismspektrumtillstånd AST (autism, atypisk autism och Aspergers syndrom). 2009 var den enskilt största gruppen personer med utvecklingsstörning.

Hälso- och sjukvård vid husläkarverksamhet
I nu gällande förfrågningsunderlag för husläkarverksamheten anges att personer med kroniska sjukdomar och omfattande funktionsnedsättning ska ges högsta prioritet till kontinuerliga vårdkontakter samt koordinering av vård- och läkemedelsbehandling. I de nämnda målgrupperna ingår ett stort antal diagnosgrupper och personer med utvecklingsstörning är en av dessa. En viktig del i förutsättningarna för kontinuerliga vårdkontakter är att personer med utvecklingsstörning har en fast läkarkontakt. Alla länsinvånare har oberoende av om funktionsnedsättning föreligger eller inte, rätt att göra ett eget val av läkare.

För att i så stor utsträckning som möjligt säkerställa att den valda läkaren har tillräckliga kunskaper för omhändertagande av personer med utvecklingsstörning finns flera vårdprogram i VISS, varav det viktigaste är "Personer med utvecklingsstörning – Primärvårdens roll". Ett särskilt program finns för vuxna med Downs syndrom av vilket det framgår vilka medicinska kontroller som ska göras. Ett nytt regionalt vårdprogram har tagits fram för personer med ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd. I programmet förtydligas bland annat den patientansvarige läkarens ansvar för personer med utvecklingsstörning gällande bland annat förebyggande vård, läkemedelsbehandling och när kontakt bör tas med andra specialister.

VISS är en webbaserad informationsbank som ger råd och stöd till husläkarverksamheterna i omhändertagande av olika patientgrupper. I VISS finns även information om vilka särskilda stödinsatser som finns. Förfrågningsunderlaget för husläkarverksamheten anger tydligt att vårdgivaren ska följa för uppdraget tillämpliga nationella riktlinjer samt regionala och lokal vårdprogram som finns i VISS.

Förvaltningens huvudinriktning för att utveckla husläkarverksamhetens omhändertagande av personer med utvecklingsstörning är att i större utsträckning än i dag kontrollera följsamhet till vårdprogrammen i VISS. Vidare kommer förvaltningen att tillsammans med Centrum för allmän medicin diskutera möjlighet till att anordna vidareutbildning av personal vid husläkarmottagningarna om personer med ADHD, utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd. Därtill kan nämnas att förvaltningen har gjort förstärkningar av läkar- och sjuksköterskeinsatserna vid LSS-boenden med mycket hög vårdtyngd.

Catarina Andersson Forsman
Hälso- och sjukvårdsdirektör

Olle Olofsson
Avdelningschef

Rapport: Uppdrag att kartlägga antal personer i Stockholms län med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning och utvärdera om målgruppens behov av habilitering i öppen vård tillgodoses

December 2011
Fil. dr. Otto Granberg
Alle man katt konsulter AB
Otto.Granberg@amk.se

Slutversion 111221, reviderad 120419

Innehåll

1. Sammanfattning. sid 3
2. Uppdraget. sid 8
3. Begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder. sid 9
4. Den öppna habiliteringen. sid 17
5. Vårdgivare av habilitering för Stockholms län. sid 21
6. Metod. sid 26
7. Tillgänglig statistik och annan information. sid 31
8. Resultat från hearings m.m. sid 59
9. Personer som avstått från habiliteringsinsatser. sid 72
10. Diskussion och förslag till utvecklingsområden. sid 75
11. Referenser sid 98
12. Bilageförteckning sid 104

Till rapporten finns ett antal bilagor. En förteckning över dem finns sist i rapporten. Bilagedelen kan beställas hos Lena Johnsson, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, lena.johnsson@sll.se.

Slutversion 111221, reviderad 120419

1. Sammanfattning

Uppdraget

Uppdraget är att kartlägga antal personer i Stockholms län med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning och utvärdera om målgruppens behov av habilitering i öppen vård tillgodoses. Utredningen genomfördes under perioden 2010-09–2011-05.

Metod

Statistik och andra studier om förekomst av personer med funktionsnedsättning och om hur dessas behov av habilitering tillgodoses har samlats in. Hearings har genomförts med var och en av de tio intresseorganisationerna. Enskilda intervjuer har genomförts med ett tiotal personer som inte får insatser från den öppna habiliteringen. Utredningen har träffat ett antal vårdgivare av öppen habilitering och annan hälso- och sjukvård samt haft kontakt med ett antal organisationer/personer med specialkunnande. Ett stort problem med statistiken är att tillförlitligheten är begränsad, varför generella slutsatser är svåra att dra. I Sverige finns inga fastställda kriterier för vem som ingår i gruppen personer med funktionsnedsättning, vilket gör att gruppen inte är identifierbar. Tillförlitligheten i genomförda studier är ofta mycket osäker, vilket beror på låga svarsfrekvenser m.m.

Diskussion och förslag till utvecklingsområden

1. Förekomst av personer med funktionsnedsättning

Kunskapen om förekomsten (prevalensen) av olika funktionsnedsättningar är bristfällig. Det finns inga fastställda kriterier för vem som ingår i gruppen "personer med funktionsnedsättning". Gruppen är därför inte identifierbar i den grundläggande statistikinsamlingen som finns. Det finns rimligen ett "mörkertal", det vill säga ett antal personer som skulle kunna ha insatser från den öppna habiliteringen, men som inte har det. Hur stor denna grupp är, går inte att redovisa.

2. Bemötande och delaktighet

Generellt är brukarna nöjda med *bemötandet* inom den öppna habiliteringen. De mer negativa uppfattningar som förs fram riktar sig till främst enskilda verksamheter och då till sådana som inte ingår i den öppna habiliteringen utan till andra delar av hälso- och sjukvården.

När det gäller *delaktigheten* finns kritik från intresseorganisationernas sida. Ursprunget till detta torde till stor del kunna återfinnas i den traditionella rollfördelningen inom sjukvården: en specialist/behandlare som vet mycket och en individ som är sjuk, inte vet så mycket om sjukdomen och som behöver lindring eller bot, alltså behandlare-patientrelationen. Från intresseorganisationernas sida handlar kritiken främst om att en person med funktionsnedsättning inte är sjuk ("Vi är inte diagnoser, vi är människor") och därför gäller inte den traditionella rollfördelningen. En funktionsnedsättning är långvarig, oftast livslång. Personer med funktionsnedsättning har idag ofta har stor kunskap – tänk Google - om sin funktionsnedsättning och de funktionshinder som kontexten kan medföra. Det sker en gränsförskjutning när det gäller frågan om vem som är expert vilket också aktualiserar frågan om ansvar.

Förslag till utvecklingsområden.
Området bemötande och delaktighet kan utvecklas bland annat genom systematiskt arbete med ett förhållningssätt byggt på empowermentbegreppet (självbestämmande, inflytande, delaktighet och medverkan). Förebilder kan hämtas från andra landsting/regioner och kommuner.

3. Samverkan

Det finns stora brister i samordningen av insatser för den enskilde personen med funktionsnedsättning. Bakom problematiken ligger flera kluster av orsaker. Ett är att stöd till personer med funktionsnedsättning ges av flera aktörer såsom kommunen, landstinget och olika statliga myndigheter. Ett annat är det breda regelverket, till exempel hälso- och sjukvårdslagen, socialtjänstlagen och LSS. Ett tredje kluster är att stödet till personer med funktionsnedsättning kan vara – är ofta – av olika karaktär, som ekonomiska, pedagogiska, psykologiska, medicinska, sociala och tekniska. Ett fjärde är att vården ofta är uppbyggd efter olika professioner med specialiserade yrkesutövare, samtidigt som många personer med funktionsnedsättning samtidigt har flera olika funktionsnedsättningar. En ytterligare orsak kan vara den Svarte Petter-situation som kan uppstå när alla ser behovet, men ingen vill betala. Till detta kan fogas att tidsbrist utgör ett stort hinder för samverkan.

Intresseorganisationerna inte är nöjda med hur samverkan sker mellan landstinget/vårdgivarna och kommunerna. Ingen aktör anser sig ha ett uttalat mandat att driva samverkan och ingen känner sig som huvudansvarig för samordningen av stödet. Ingen har heller en helhetsbild över individens situation. Det saknas tillgång till en aktuell och heltäckande information om vilka stöd som finns och vilken huvudman som ansvarar för respektive stöd. Att verksamheter styrs av skilda budgetar är ytterligare ett problem som försvårar samverkan och samordningen av stödet. Även prestationsbaserade ersättningssystem riskerar att missgynna samverkan.

Förslag till utvecklingsområden.

Samordning av insatser för den enskilde brukaren är mycket angeläget att förbättra. Man skulle till exempel kunna pröva en LOTS-modell. Om regeringen beslutar om den försöksverksamhet med samordnare som Riksrevisionen (2011) föreslår, bör intresse för medverkan i Stockholms län visas.

Den samverkan som ska ske mellan beställare/vårdgivare respektive intresseorganisationer/brukare utvecklas. Det gäller båda formerna av samverkan: samordning och samarbete och på såväl mer central nivå som på mer lokal nivå. Intresseorganisationernas/brukarnas perspektiv bör stå i fokus för hur samverkan ska fungera.

4. Tillgång och tillgänglighet till habilitering

Mer allmänt upplevs tillgång och tillgänglighet av habiliteringsinsatser som ganska goda, men inte inom alla områden. Bilden av tillgång och tillgänglighet blir ganska spretig. Intresseorganisationernas uppfattning är att allt fler personer med funktionsnedsättning ska dela på en

kaka som inte växer i proportion till tillströmningen av brukare. Tillgång och tillgänglighet av habilitering för barn och ungdomar är ganska tillfredsställande. Ett särskilt problem är den risk för utsatthet som den nyvuxne kan råka ut för, med svårigheter att få de insatser som hon eller han behöver. Vuxna upplever att det finns betydligt mindre med resurser för dem jämfört med barn/ungdomar, plus att insatser som tidigare var individuella, numera ofta ges i gruppform.

Förslag till utvecklingsområden.

Samordning av hjälpmedel inom IT-området bör ses över för personer med synnedsättning, inklusive möjlighet till utbildning.

En konsekvensbeskrivning bör genomföras avseende H & Hs övergång från att ge sjukgymnastikbehandling (med flera specialiteter) till att sjukgymnasterna arbetar konsultativt.

5. Att organisera en kunskapsintensiv verksamhet

Två principer kan vara utgångspunkt för hur kunskapsintensiv verksamhet kan organiseras: närhet respektive specialisering. Grundprincipen för H & Hs organisation är *närhet*. Organisationen är inte renodlad, eftersom det vid sidan av närhetsprincipen skett en viss specialisering. Den andra grundprincipen är *specialisering*. Utredningen menar att det kan vara dags att ta ett helhetsgrepp över H & Hs arbetssätt med utgångspunkten att tanken om specialisering bör vara vägledande. Genom ökad grad av specialisering bör det bli lättare att ta tillvara och implementera nya forskningsresultat, förutsättningarna för metodutvecklingen ökar och stärks, resurserna kan användas effektivare, de professionella yrkesrollerna ges bättre förutsättningar för kompetensutveckling m.m. Specialisering som grund för organisation av kunskapsintensiv verksamhet gynnar ofta kunden/brukaren. Ledstjärnan för en översyn av organisationen bör vara "brukarnyttan".

Förslag till utvecklingsområde.
Vårdgivaren H & H har idag en verksamhet som i sättet att organisera kunskap utgår från "närhet", men som ger visst utrymme för "specialisering". H & H bör intensifiera den process mot specialisering som redan påbörjats. H & H bör genomföra en översyn av arbetssätt med specialisering som utgångspunkt, och där fokus mycket tydligt är brukarnas perspektiv och där valfriheten för brukarna bör prioriteras. Översynen bör genomföras i nära samverkan med berörda brukarorganisationer.

6. Tillgång till information om diagnos/funktionsnedsättning och erhållande av adekvata insatser.

Intresseorganisationerna är positiva till de habiliteringsinsatser som finns att tillgå. Negativa synpunkter riktar sig i ganska ringa omfattning mot adekvat vård (utom i vissa fall, till exempel sjukgymnastik), utan oftare mot bristande tillgång till information om vilka insatser som finns att få och hur man ska bete sig för att få dem. Särskilt gäller detta när en person fått en diagnos, vilket av naturliga skäl främst gäller barn. När detta skett framstår världen kring diagnosen som ett vitt fält. Okänt. Hur ska man som exempelvis förälder kunna informera sig om de problem och de möjligheter som nu öppnar sig? Vad innebär livet med den diagnos ens barn har fått? Detta får man själv försöka att ta reda på. Men det är inte lätt att fråga efter information eller insatser när man inte vet vad man ska fråga om. Det blir en omständlig och tidsödande sökprocess. Personlig hjälp efterfrågas.

Långtidsutredningen om hälso- och sjukvården i Stockholms läns landsting 2008-2025 konstaterar att inte ens i ett försiktigt scenarium kommer ekonomin att gå ihop, vilket leder till krav på mer vård för pengarna. För habiliteringens del kan detta ske bland annat genom ökad samverkan och ökad samlokalisering av olika verksamheter.

Förslag till utvecklingsområden.
Informationen om diagnos och habiliteringsinsatser till personer som fått diagnos (och till deras närstående) behöver förbättras.

Den accelererande kostnadsutvecklingen för länets hälso- och sjukvård kommer att ställa krav på ökad effektivitet. Ett område som bör undersökas härvidlag är vilka effekter som en ökad samlokalisering/samorganisation mellan den öppna habiliteringen och närliggande vårdinstanser kan ge.

7. Grupper som får habiliteringsinsatser i viss omfattning, t.ex. personer med ADHD, epilepsi och förvärvad hjärnskada.

Gruppen personer med funktionsnedsättning i form av ADHD ingår i första hand som målgrupp inom psykiatrin, där de får utredning och diagnos och behandling om så behövs. H & H har endast i uppdrag att ta emot barn, ungdomar och unga vuxna med ADHD, i åldern 4-25 år. Ett problem för vissa personer med ADHD är att de inte lider av psykisk ohälsa. De har med andra ord inte behov av insatser från psykiatrin, men upplever att de å andra sidan inte kan få insatser från den öppna habiliteringen. Intresseföreningarna efterlyser bättre vägar att få information om funktionshindret och möjligheter till habiliteringsinsatser. Utredningar visar att såväl barn/ungdomar som vuxna med ADHD har tydliga problem med skolgång, att de ofta behöver sjukvård, att de har problem med relationer med andra människor, att de ofta har sömnproblem och att de drabbas av extra kostnader på grund av svårigheter att "hålla ordning på saker". Jämförelser med normalpopulationen avseende övergripande livskvalitet/svårigheter visar också på en avsevärt sämre situation för såväl vuxna som barn med ADHD och andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som en följd av deras funktions-

nedsättning. Det finns behov av insatser från den öppna habiliteringen också för personer som är vuxna (över 25 år).

Epilepsistudier gjorda i olika länder ger varierande resultat, vilket sannolikt beror på olika mätmetoder. I Sverige finns fler än 60 000 personer med epilepsi, varav ca 10 000 barn/ungdomar. De allra flesta av dessa går i vanlig skola, utan någon form av särskild insats (epilepsi.se). Den öppna habiliteringen möter brukare med epilepsi i första hand när dessa har andra slag av funktionsnedsättning för vilka den öppna habiliteringen ger insatser.

Gruppen personer med funktionsnedsättning i form av förvärvad hjärnskada är ganska liten och heterogen och ökar. Efter tiden då funktionsnedsättningen uppstod, till exempel en trafikolycka och då den akuta hjälptiden är slut upplever dessa personer och deras närstående stor vilsenhet. De vet inte vart de ska vända sig för att få information, vilken habilitering de kan få och hur de ska kunna få habilitering. Man upplever att H & H inte har resurser för gruppen. En mindre andel av gruppen ingår i LSS[1] och kan den vägen få insatser, främst av kommunen. Särskilt svårt är det i skedet att gå från barn till att vara vuxen.

Förslag till utvecklingsområde

H & H avsätter under en period tid för samverkan med de intresseorganisationer som riktar sig till personer med funktionsnedsättning i form av förvärvad hjärnskada och ADHD. Syftet bör vara att klarlägga på vilket sätt som den öppna habiliteringen kan hjälpa personer i dessa målgrupper att snabbare och säkrare få information om olika möjliga habiliteringsinsatser. Särskilt gäller detta unga vuxna (personer med ADHD upp till 26 år). Behov av insatser från den öppna habiliteringen finns också hos personer med ADHD som är över 25 år. Dessa får idag inga insatser från den öppna habiliteringen

I samband med en översyn av H & Hs arbetssätt bör den ständiga frågan om möjlighet till samordningshjälp till brukare med grava och/ eller flera funktionsnedsättningar övervägas (ursprungstanken i "samordning av habilitering", m.m.)

1. [1] I LSS målgrupp 2 ingår personer med betydande begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranlett av yttre våld eller kroppslig sjukdom.

2. Uppdraget

Här sammanfattas kort utredningsuppdraget och dess fem steg, varav denna rapport rymmer steg 1-4 samt områden där utveckling bör ske, i steg 5.

2.1. Mål

Målet för uppdraget är att skapa ett kunskapsunderlag om tillgången till och behoven av habilitering för personer som tillhör de målgrupper som i dag får habilitering och som bor i Stockholms län.

Uppdraget bör genomföras i fem steg. Detta projektdirektiv omfattar steg 1 till 4.

Steg 1. Kartlägga antal personer med funktionsnedsättningar i länet utifrån tillgängliga data

Steg 2. Formulering av områden som ska undersökas närmare

Bland annat följande områden ska belysas

1. Delaktighet och bemötande
2. Samverkan och samordning
3. Tillgång och tillgänglighet till habilitering
4. Tillgång till information om diagnos/funktionsnedsättning och erhållande av adekvata insatser.
5. Grupper som får habiliteringsinsatser i viss omfattning, ex personer med ADHD, epilepsi och förvärvad hjärnskada.

Steg 3. Datainsamling med hjälp av kvalitativa metoder

Steg 4. Analys av insamlat material, preliminär rapportskrivning, diskussioner med företrädare för brukare och vårdgivare med flera samt slutrapport.

Steg 5. Förslag till åtgärder
Det femte steget innebär att ta fram förslag på åtgärder som stöder utveckling av de områden som steg 1 till 4 pekar ut som mest angelägna. Detta arbete bör starta när steg 1 till 4 avrapporterats i särskild ordning. Direktiv för steg 5 tas därefter fram.

2.2. Tidplan

En slutrapport presenteras 2011-05-01.

En mer utförlig sammanfattning av uppdragsdirektiven finns som bilaga 1 i den särskilda bilagedelen.

3. Begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder

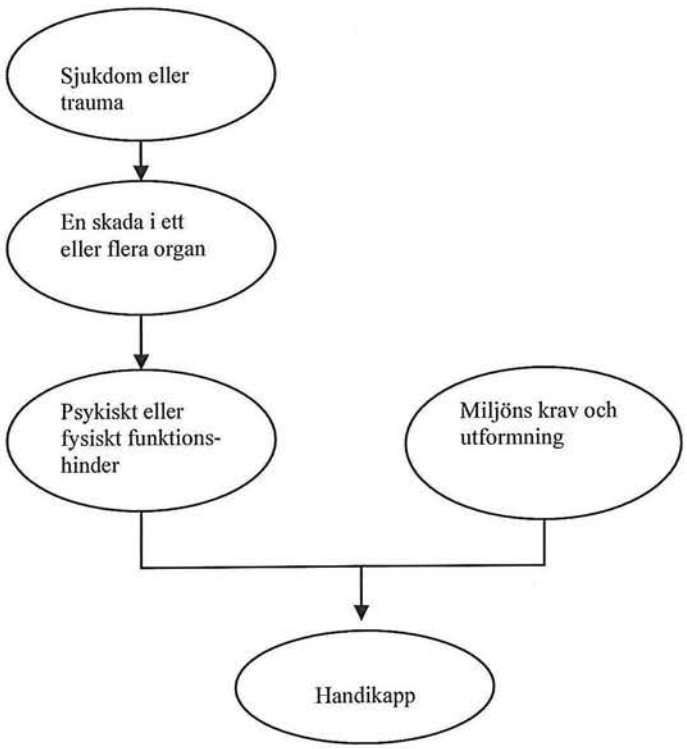
I detta avsnitt redovisas kort historik, beskrivningar och definitioner av aktuella begrepp. Principerna i FNs konvention om *rättigheter för personer med funktionsnedsättning redovisas kort liksom regeringens strategi för funktionshinderspolitiken. Sist redovisas utredarens minnesbilder av bakgrunden till dagens öppna habilitering.*

3.1 Kort historik

I slutet av artonhundratalet byggdes de första institutionerna för personer med funktionsnedsättning. Vilhelmsro utanför Jönköping var kanske den första av vanföreanstalterna, det vill säga hem utanför hemmet för rörelsehindrade barn. När Prinsessan Eugenie så startade sällskapet för "fattiga, obotligt sjuka och vanföra barn" i Stockholm 1879 gjordes en överenskommelse att Vilhelmsro skulle övergå till "epileptikervård". De rörelsehindrade barnen flyttades helt sonika till Eugeniahemmet.

Personer med funktionsnedsättning har under årens lopp benämnts på många olika sätt. Den första samlingsbeteckningen för personer med utvecklingsstörning, från 1700-talet, var idioti. Den ersattes så småningom av benämningen sinnesslö, som var den officiella termen ända till år 1955. Då blev benämningen psykiskt efterbliven, en term som år 1968 ersattes av psykisk utvecklingsstörning och som sedan blev bara utvecklingsstörning. Alternativt används idag benämningarna begåvningshandikappade och personer med intellektuella funktionshinder.

Handikapp
Under 1950-talet började ordet *handikapp* bli ett samlingsnamn för olika slag av funktionsnedsättning. Innebörden av begreppet handikapp ändrades under 1970-talet från att beteckna en egenskap eller ett tillstånd hos en individ, till att beteckna följden av en persons med funktionsnedsättning möte med en icke anpassad omgivning – det *miljöorienterade handikappbegreppet*. Bakk & Grünewald (2004) beskriver detta på följande sätt, se figuren nedan.



Figur 3:1. Det miljöorienterade handikappbegreppet (Bakk & Grunewald, 2004).

3.2. Socialstyrelsens termbank

Sedan 2001 har Socialstyrelsen ett nationellt samordningsansvar för terminologin inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. Ansvaret innebär att samordna, publicera och förvalta nationellt överenskomna begrepp och termer som bör användas inom dessa områden. Terminologiarbetet ska medverka dels till säkerhet för individen som får vård och omsorg, dels till att effektivisera verksamhetsuppföljning och planering samt insamling av hälsodata och kvalitetsdata.

Ett av motiven till att initiera ett terminologiarbete var begreppsförvirringen kring funktionshinder och funktionsnedsättning. De två begreppen har använts både synonymt och med olika betydelser. Detta medförde en oklarhet över vad som menades: personer med nedsatta funktionsförmågor eller personer som dessutom upplever hinder i vardagen. Bägge definitionerna knöt dessutom an till individen, det vill säga en person har en funktionsnedsättning eller har ett funktionshinder. För att benämna hinder och begränsningar i miljön skulle i stället handikapp användas. Denna begreppsförvirring kunde till exempel inverka på målgruppsbeskrivningar och slutsatser av studier.

3.3. Hur definieras begreppen i dag?

Beslut om rekommenderad användning av begrepp och termer fattas av Terminologirådet som består av representanter för Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och privata vårdgivare. En beslutad terminologi publiceras i Socialstyrelsens termbank (app.socialstyrelsen.se/termbank).

Terminologirådet publicerade i oktober 2007 de begrepp som gäller idag. Huvudprincipen är att

- Funktionshinder betraktas inte längre som en synonym till funktionsnedsättning utan betecknar ett eget begrepp.
- Definitionen av funktionsnedsättning är oförändrad.
- Handikapp tas bort som uppslagsterm och termen avråds som synonym till såväl funktionsnedsättning som funktionshinder.

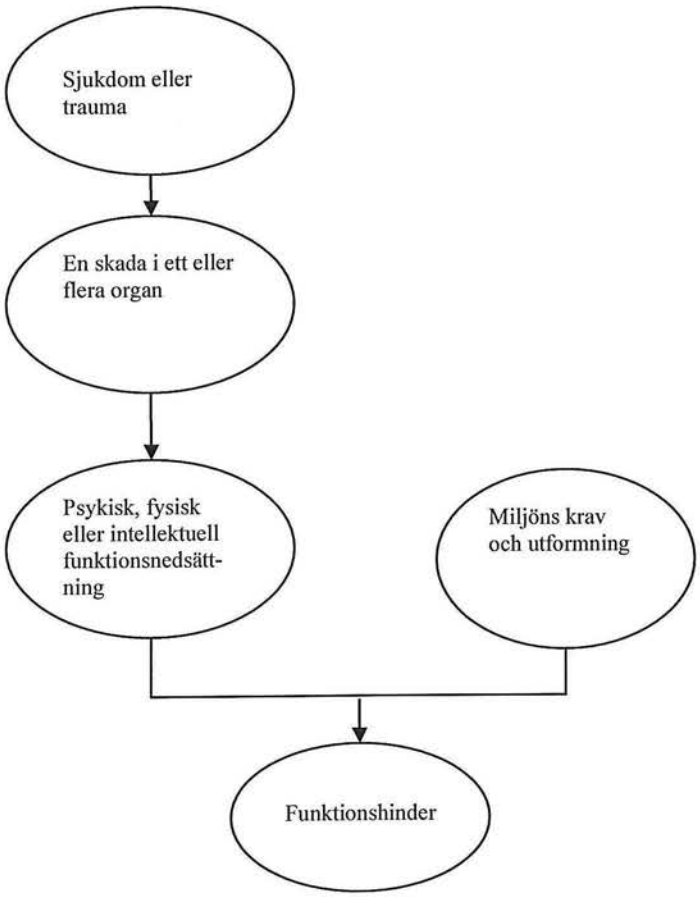
Funktionsnedsättning
Funktionsnedsättning definieras som nedsättning av fysik, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga.

En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara av bestående eller av övergående natur (app.socialstyrelsen.se/termbank).

Funktionshinder
Funktionshinder definieras som den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen.

Exempel på begränsningar är svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet och bristande delaktighet i arbetslivet, i sociala relationer, i fritids- och kulturaktiviteter, i utbildning och i demokratiska processer. Det handlar framförallt om bristande tillgänglighet i omgivningen. (app.socialstyrelsen.se/termbank).

Om man överför dagens begrepp till Bakk & Grunewalds (2004) figur 3:1 ovan, ser den ut på följande sätt:



Figur 3:2. Det miljöorienterade begreppet funktionshinder i enlighet med Socialstyrelsens termbank.

3.4. DSM

Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM) är en handbok för psykiatrin, som innehåller standarddiagnoser för psykiatriska sjukdomstillstånd. Den ges ut av American psychiatric association (APA), men är brett använd över hela världen.

De olika versionerna av DSM hänvisas till med romerska siffror. Den första upplagan kom 1952 och den nuvarande är DSM-IV, som gavs ut 1994. Från och med DSM-III som kom 1980 finns detaljerade regler för hur olika diagnoser ska ställas. Nästa upplaga av DSM, kallad DSM-V, förväntas publiceras i maj 2013 (socialstyrelsen.se).

3.5. ICD-10

The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) är en internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem, som i svensk översättning heter ICD-10-SE. Det primära syftet med ICD-10 är att möjliggöra klassificering och statistisk beskrivning av sjukdomar och andra hälsoproblem som är orsak

till människors död eller kontakter med hälso- och sjukvården. Förutom traditionella diagnoser, måste klassifikationen därför omfatta ett brett spektrum av symtom, onormala fynd, besvär och sociala förhållanden.

Det är i första hand en statistisk klassifikation och inte en nomenklatur, det vill säga en förteckning över riktiga eller rekommenderade beteckningar eller termer. Klassifikationens språk är alltså inte bindande för formuleringen av de diagnoser som anges i patientjournaler eller annan medicinsk dokumentation.

ICD-10-SE är en svensk version av den tionde revisionen av ICD-10, som år 1992 gavs ut av Världshälsoorganisationen (WHO) (socialstyrelsen.se).

3.6. FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning trädde för Sveriges del i kraft den 14 januari 2009. De allmänna principerna i konventionen är följande:

a) respekt för inneboende värde, individuellt självbestämmande, innefattande frihet att göra egna val samt enskilda personers oberoende,

b) icke-diskriminering,

c) fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället,

d) respekt för olikheter och accepterande av personer med funktionsnedsättning som en del av den mänskliga mångfalden och mänskligheten,

e) lika möjligheter,

f) tillgänglighet,

g) jämställdhet mellan kvinnor och män,

h) respekt för den fortlöpande utvecklingen av förmågorna hos barn med funktionsnedsättning och respekt för funktionsnedsatta barns rätt att bevara sin identitet.

(Utrikesdepartementet, 2008).

3.7. Funktionshinderspolitiken i Sverige åren 2011–2016

De nationella målen för funktionshinderspolitiken är följande:

- En samhällsgemenskap med mångfald som grund.
- Att samhället utformas så att människor med funktionsnedsättning i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet.
- Jämlikhet i levnadsvillkor för flickor och pojkar, kvinnor och män med funktionshinder.

Regeringen redovisade i juni 2011 en strategi för hur funktionshinderspolitiken ska genomföras under åren 2011–2016. Syftet med strategin är att presentera politikens inriktning, med konkreta mål för samhällets insatser samt hur resultaten ska följas upp och utvärderas under de kommande fem åren. De hittillsvarande nationella målen för funktionshinderspolitiken står fast och inriktningen på arbetet är att även i fortsättningen identifiera och undanröja hinder för full delaktighet i samhället för flickor, pojkar, kvinnor och män med funktionsnedsättning, att förebygga och bekämpa diskriminering samt att skapa förutsättningar för självständighet och självbestämmande (Regeringen, 2011).

3.8. Den samordnade habiliteringen i Stockholms län

Nedan redovisas utredarens minnesbilder av bakgrunden till dagens öppna habilitering[2].

Fram till år 1983 fanns inom landstinget en omsorgsnämnd med ansvar "från vaggan till graven" för personer med utvecklingsstörning. Det handlade om boende (vårdhem, gruppbostäder och korttidsboende), särskolan, sysselsättning (daglig verksamhet), tillsyn och fritidsverksamhet (efter skoltid och på skollov) samt råd, stöd och behandling via de särskilda distriktskontoren. Alltså i huvudsak de delar som dagens LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, 1993:387) omfattar.

Inom landstinget fanns också en social nämnd, med ansvar för den öppna psykiska barn- och ungdomsvården, familjerådgivning, socialtjänstens hem för vård eller boende inklusive de så kallade § 12-hemmen. Inom nämnden fanns också Avdelningen för rörelsehindrade med ansvar för visst boende, främst korttidsboende samt behandling, till exempel sjukgymnastik vid ett antal skolor med särskilda resurser för barn och ungdomar med rörelsehinder.

År 1983 infördes i landstinget "samordnad habilitering" som omfattade de fem största grupperna av personer med funktionsnedsättning. Det hade förmodligen varit mer relevant att använda benämningen "samordning av habilitering", för att betona den viktiga samordningsaspekten. I samband med att den samordnade habiliteringen infördes, fördes Avdelningen för rörelsehindrade över från sociala nämnden till omsorgsnämnden som då blev en ny nämnd: Habiliteringsnämnden. I denna bildade Avdelningen för rörelsehindrade en egen avdelning, samtidigt som visst integreringsarbete påbörjades.

År 1985 beslöt landstinget att sociala nämnden och habiliteringsnämnden skulle läggas samman och från januari 1986 bilda Omsorgsnämnden. Då decentraliserades verksamheterna på fem geografiska områden med var sin politisk styrelse, under Omsorgsnämnden som också hade en central förvaltning. En bärande idé var närhetsprincipen, det vill säga att de fem omsorgsområdena själva skulle ha resurser för huvuddelen av sina olika verksamheter. Varje omsorgsområde omfattade ett antal distriktskontor (habiliteringscentra). På dessa fanns befattningar som arbetsterapeut, kurator, logoped, psykolog, sjukgymnast och så vidare. En viktig uppgift för kuratorerna var samordningen av habilitering. Små och specialiserade verksamheter – för små för att dela upp på fem områden - förlades till något av de fem omsorgsområdena, som då hade ett "värdansvar" för de andra omsorgsområdena.

I samband med att LSS trädde i kraft den 1 januari år 1994 genomfördes stora förändringar. LSS är en rättighetslag som ska garantera personer med omfattande och varaktiga funktionshinder goda levnadsvillkor, att de får den hjälp de behöver i det dagliga livet och att de kan

[2] Detta avsnitt är avstämt med dels dåvarande omsorgsdirektören Eva Frunk Lind, dels Arne Prembäck, verksamhetschef på BOSSE - Råd, Stöd & Kunskapsutveckling.

påverka vilket stöd och vilken service de får. Målet är att den enskilde får möjlighet att leva som andra. Personkretsen i LSS framgår nedan.

> **1 §** Denna lag innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer
> 1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,
> 2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
> 3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Insatserna för särskilt råd och stöd är följande, 9§:

1. Rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder.
2. Biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäliga kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistanstimmar enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken.
3. Ledsagarservice.
4. Biträde av kontaktperson.
5. Avlösarservice i hemmet.
6. Korttidsvistelse utanför det egna hemmet.
7. Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov.
8. Boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet.
9. Bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna.
10. Daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig. *Lag (2010:480).*

LSS blev en rättighetslag där insatser skulle begäras och prövas enligt förebild från socialtjänstlagen. Merparten av det som tidigare åvilat landstinget fördes över till kommunerna i länet. En stor del av Omsorgsnämndens personal fördes över till kommunerna. En skatteväxling skedde. Bara insatserna enligt LSS, 9 § punkt 1 blev kvar i landstinget.

Det som var en grundidé i den samordnade habiliteringen – samordning av habilitering - är i dagens lagstiftning inte prioriterat och försvåras genom att insatserna kommer från två huvudmän, kommunen och landstinget. Samtidigt betonas en persons med funktionsnedsättning rätt till en individuell plan. I LSS stadgas:

> **10 §** I samband med att en insats enligt denna lag beviljas ska den enskilde erbjudas att en individuell plan med beslutade och planerade insatser upprättas i samråd med honom eller henne. Den som har beviljats en insats ska när som helst kunna begära att en plan upprättas, om det inte redan har skett. I planen ska även åtgärder redovisas som vidtas av andra än kommunen eller landstinget. Planen ska omprövas fortlöpande och minst en gång om året.
>
> Landstinget och kommunen ska underrätta varandra om upprättade planer. *Lag (2010:480).*

4. Den öppna habiliteringen

I detta avsnitt redovisas innebörden av begreppen habilitering och rehabilitering samt huvudmålgrupperna för den öppna habiliteringen, liksom den öppna habiliteringens övergripande arbetssätt.

4.1. Habilitering och rehabilitering

Habilitering

Habilitering är enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering, § 2, "insatser som skall bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet" (Socialstyrelsen 2007a).

Beskrivningen överensstämmer med definitionen enligt Socialstyrelsens termbank. Där står också:

"Habilitering står för tidiga, samordnade och allsidiga insatser från olika kompetensområden och verksamheter. Insatserna kan vara av arbetslivsinriktad, medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social och teknisk art och kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen. Det är fråga om målinriktade insatser som förutsätter att den enskildes möjligheter till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning beaktas och säkras. Insatserna fortsätter så länge individens behov kvarstår."

Många av de personer som får habiliteringsinsatser ingår i LSS[3] personkrets. LSS ger rätt till tio olika insatser för särskilt stöd och särskild service som människor kan behöva utöver det som de kan få genom annan lagstiftning. LSS är ett komplement till andra lagar och innebär inte någon inskränkning i de rättigheter som andra lagar ger. Av lagens tio olika rättigheter svarar landstinget bara för " rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder" (LSS, § 9). Genom några vägledande domar under 1990-talets början klarlades att behandling inte ingår i rådgivning och annat personligt stöd. Av denna anledning tillämpas i Stockholms län så gott som uteslutande Hälso- och sjukvårdslagen som underlag för habiliteringsinsatser. Habilitering i Stockholms läns landsting har därför karaktären av en plustjänst inom hälso- och sjukvården som riktar sig till barn, ungdomar och vuxna med livslånga funktionsnedsättningar, där graden av omfattning varierar. Det kan exempelvis vara personer med utvecklingsstörning, med autismspektrumstörningar, med rörelsenedsättning eller med flerfunktionsnedsättning. Habiliteringen ger även stöd och konsultation till närstående och till personal i förskola/skola, särskilt boende och daglig verksamhet.

Rehabilitering

Rehabilitering är insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktions-

[3] LSS = Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

förmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet (app.socialstyrelsen.se/termbank).

Rehabilitering står för tidiga, samordnade och allsidiga insatser från olika kompetensområden och verksamheter. Insatserna kan vara av arbetslivsinriktad, medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social och teknisk art och kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen. Det är fråga om målinriktade insatser som förutsätter att den enskildes möjligheter till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning beaktas och säkras. Insatserna fortsätter så länge individens behov kvarstår (a.a.).

4.2. Huvudmålgrupper

Nysam är ett nätverk för nyckeltalssamverkan inom hälso- och sjukvård mellan landsting och regioner. I nätverket ingår flertalet län/regioner[4]. I sin rapport för år 2009 (Nysam, 2010) ges följande beskrivningar.

Barn- och vuxenhabiliteringens huvudmålgrupper är personer med medfödda eller tidigt förvärvade:

- Nedsättningar inom psykiska funktioner (enligt ICF International Classification of Functioning and Health).
- Nedsättningar i neuromuskulosceletala och rörelserelaterade funktioner (enligt ICF)
- Och med kombinationer av dessa.

Ett kartlagt behov av habiliterande insatser ska finnas.

Huvudmålgruppernas funktionsnedsättningar är bestående och

- antas påverka den fysiska, psykiska och sociala utvecklingen,
- kräver att stödet över tid är sammansatt från flera kompetenser, såsom psykologiskt, socialt, pedagogiskt och medicinskt,
- kräver att stödet förenar kunskap om barns/ungdomars utveckling med kunskap om funktionsnedsättningar och om deras påverkan på utveckling och livsvillkor,
- kräver att det vardagliga stödet kompletteras med fördjupad och specialiserad kunskap
- medför behov av växlande men långsiktigt stöd från flera verksamheter som behöver samverka

De vanligaste förekommande funktionsnedsättningarna är utvecklingsstörning samt rörelsehinder, autism eller autismliknande tillstånd (Nysam, 2010).

Något mer utvecklat kan målgruppen för habilitering beskrivas på följande sätt:

- Barn och ungdomar med fysiska funktionsnedsättningar och med behov av habilitering i öppenvård i mer än sex månader.
- Vuxna personer med medfödda eller tidigt förvärvade rörelsehinder och behov av varaktig habilitering i öppenvård.
- Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd och Aspergers syndrom.
- Personer med betydande begåvningshandikapp efter förvärvad hjärnskada.

[4] I rapporten för år 2009 ingår inte Jönköpings län, Norrbottens län och Region Skåne.

- Personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar, som har omfattande behov av stöd eller service.
- Barn och ungdomar med hörselnedsättning eller tinnitus som påverkar deras skolgång.
- Föräldrar till barn och ungdomar med epilepsi eller allvarlig språkstörning.
- Barn, ungdomar och unga vuxna (7-25 år) med ADHD[5].
- Barn, ungdomar och vuxna med eller på väg mot dövblindhet.
- Vuxna barndomsdöva, vuxna gravt hörselskadade som har teckenspråk som sitt första språk, vuxna hörselskadade personer med utvecklingsstörning som använder tecken som kommunikation.
- Närstående och personal till ovan angivna målgrupper.
- Barn och ungdomar med epilepsi eller allvarlig språkstörning.
- Personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar som innefattas i personkrets 3 enligt LSS.

4.3. Habiliteringens huvuduppgift

Barn- och vuxenhabiliteringens huvuduppgift är för huvudmålgrupperna:

- Kartlägga individens funktionstillstånd/funktionshinder för att klargöra behov av habiliterande insatser.
- Som komplement till övrig sjukvård ge planerade och från flera kompetensområden sammansatta specialiserade åtgärder för att främja utveckling av bästa möjliga funktionsförmåga samt psykiskt och fysiskt välbefinnande.
- Upptäcka tillkommande ohälsa och funktionsnedsättningar, samt aktualisera behov av insatser för dessa hos annan vårdgivare eller inom habiliteringsorganisationen.

Habiliteringens insatser påverkar

- motorisk, psykisk, språklig och social utveckling/funktion
- kommunikation
- lek och samspel
- utförande av vardagsaktiviteter
- deltagande i samhällsliv

(Nysam, 2010).

H & H omfattas av Nysams beskrivning ovan. H & H uppfattar sitt uppdrag för år 2011 på följande sätt:

> Uppdraget för Habilitering & Hälsa är att ge råd, stöd och behandling till personer med funktionsnedsättningar och deras närstående samt att verka för att kunskapen om funktionshinder ökar i samhället.
> Vi arbetar för att i samspel med den enskilde och dennes nätverk främja fysiskt och psykiskt välbefinnande samt bästa möjliga funktionsförmåga.
>
> Vi är med och skapar förutsättningar för ökad gemenskap och delaktighet i samhället.

[5] ADHD = Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder.

Arbetssätt
Centrala aktiviteter i habiliteringsarbetet är:

Habiliteringsplanering. Den enskilde ska vara delaktig i kartläggning, planering och genomförande av alla habiliteringsinsatser. Habiliteringsplanering är över tid en ständigt pågående arbetsprocess, som innehåller kartläggning, prioritering av angelägna områden för insatser, mål för aktiviteterna, arbetsfördelning och tidsplan för genomförande och utvärdering. Denna överenskommelse dokumenteras i en habiliteringsplan som systematiskt utvärderas.

Samverkan. Habilitering till barn, ungdomar och vuxna sker i nära samverkan med föräldrar, anhöriga, gode män och med det nätverk som finns runt den enskilde. Det innebär ett konsultativt arbetssätt, där kunskapsförmedling till nätverk och omgivning är en central del.

Rådgivning och annat personligt stöd som riktar sig till föräldrar, anhöriga, brukaren och innefattar information, kunskapsöverföring och vägledning om

- funktionshindret och dess konsekvenser i vardagen,
- förhållningssätt och strategier för att underlätta inlärning och främja en positiv utveckling,
- olika behandlingsmetoder,
- samhällsstöd och intresseorganisationer,
- information och stöd i samband med övergångar till olika verksamheter ex förskola/skola.

Behandling vilket även inkluderar förskrivning av hjälpmedel (Nysam, 2010).

5. Vårdgivare av habilitering för Stockholms län

Habilitering för Stockholms läns landsting utförs av nio olika vårdgivare, som har avtal med Hälso- och sjukvårdens förvaltning. Störst är Habilitering & Hälsa som svarar för omkring 85 procent av all habilitering. Övriga vårdgivare är specialiserade mot en målgrupp av brukare. Nedan ges en kortfattad beskrivning av de nio vårdgivarna. Därutöver kan personer med funktionsnedsättning naturligtvis få insatser av andra vårdgivare inom Hälso- och sjukvården.

5.1. Habiliteringens omfattning

Landstingets budget för habilitering uppgår år 2011 till 460 miljoner kronor. Antalet brukare beräknas till minst 13 000 som tillsammans planeras göra 140 000 /habiliteringsbesök.

Habilitering för barn, ungdomar och vuxna utförs av nio privata eller offentliga vårdgivare som har avtal med Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning. Habilitering & Hälsa[6] (H & H) inom Stockholms läns sjukvårdsområde (SLSO) är den största vårdgivaren, med omkring 85 procent av den öppna habiliteringsverksamheten. H & H erbjuder habilitering vid lokala habiliteringscentra som i första hand vänder sig till personer med funktionsnedsättning som bor i närområdet samt vid flera länsövergripande, specialiserade verksamheter som kompletterar vårdutbudet vid lokala habiliteringscentra. Nämnden för TioHundra beställer dessutom, utöver Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltnings beställning från H & H, lokal habiliteringsverksamhet för befolkningen i Norrtälje. Övriga vårdgivare inom den öppna habiliteringen har enbart specialiserade uppdrag som riktar sig till vissa begränsade målgrupper.

Det finns även en sjukhusanknuten länshabilitering för barn och ungdomar vid Karolinska Universitetssjukhuset (i Solna och i Huddinge) samt Sachsska barnsjukhuset. Den sjukhusanknutna länshabiliteringen ansvarar för utredningar, medicinska behandlingar och regelbunden uppföljning av barn och ungdomar med olika funktionsnedsättningar varav de största grupperna är cerebral pares (CP), neurologisk utvecklingsavvikelse, neuromuskulära sjukdomar, neurologiska syndrom samt utvecklingsstörning. Barnklinikens habiliteringsuppdrag omfattar även läkarkonsultationer och kompetensöverföring till länets habiliteringscentra inom Habilitering & Hälsa samt konsultationer till barnläkarmottagningar i öppenvård och till skolhälsovården.

Insatser ges även av andra vårdgivare, till exempel Psykiatriska mottagningen för döva i Älvsjö och Hjälpmedel Stockholm respektive Sodexo AB.

5.2. Vårdgivare för habilitering som har avtal med Hälso- och sjukvårdens förvaltning

Aktuella vårdgivare är följande:

- Banyan Center. Tillämpad beteendeanalys.
- BOSSE Råd Stöd & Kunskapscenter. Psykosociala insatser till vuxna.

[6] Fram till och med 2010-12-31 Handikapp och Habilitering

- Habiliteringsteam, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken Danderyds sjukhus. Habilitering för vuxna med rörelsenedsättning och/eller utvecklingsstörning.
- Habilitering & Hälsa (H & H).
- KS/Hörselhabilitering för barn och ungdomar.
- Move & Walk. Konduktiv pedagogik för barn med CP.
- Stiftelsen Stockholms sjukhem. Sjukgymnastik och arbetsterapi för vuxna med rörelsehinder.
- VUB-teamat, SLSO. Personer med utvecklingsstörning och med grava beteendeavvikelser.
- Neuropsyk Bollnäs AB. Klinikansluten vård för personer med utvecklingsstörning och grava beteendeavvikelser.

Nedan redovisas översiktligt de nio vårdgivare som har avtal med landstinget. Beskrivningen har i grunden hämtats från rapporten "Den öppna habiliteringsverksamheten i Stockholms läns landsting 2008/2009. Presentation och uppföljning" (Stockholms läns landsting, 2009) och sedan stämts av med respektive vårdgivare. Statistik och ersättningsbelopp har uppdaterats till 2011 års nivå. Ytterligare information finns på respektive vårdgivares hemsida.

BanyanCenter
BanyanCenter är en del av Psykologpartners och är en privat vårdgivare som utformar, organiserar och genomför ett program för intensiv beteendeträning till förskolebarn med autism som utgår från tillämpad beteendeanalys, så kallad EIBI (Early Intensive Behavior Intervention). Avtalet ger möjlighet för ca 40 förskolebarn med autismdiagnos att få intensivträning samtidigt. Behandlingsprogrammet sträcker sig över minst 2 och högst 3 år. BanyanCenter har en helt rörlig ersättning och avtalet omsluter ca 6 500 tkr år 2011. Avtalet, med option om totalt 5 år, sträcker sig t o m 2012. Mottagningen ligger i Stockholms stad och verksamheten bedrivs för barn från hela Stockholms län. (banyancenter.se).

BOSSE Råd, Stöd & Kunskapscenter
BOSSE Råd, Stöd & Kunskapscenter är ett personalkooperativ som har i uppdrag att erbjuda psykosocial habilitering enligt HSL till personer mellan 18-64 år med medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar och till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar på grund av neurologisk eller reumatologisk sjukdom. Från juni 2012 har målgruppen utvidgats till att dessutom omfatta "Personer 18 år och äldre med stora och varaktiga funktionsnedsättningar på grund av en förvärvad hjärnskada orsakad av yttre våld". Verksamheten ska erbjuda målgruppen minst 3 000 besök årligen. BOSSE har en fast ersättning på 10 procent och resterande ersättning är rörlig. Den årliga ersättningen uppgår till drygt 5 000 tkr. Verksamheten är lokaliserad i Stockholms stad.

BOSSE erbjuder psykosocial habilitering enskilt eller i grupp. Individen kan komma med frågeställningar som har med livet som person med funktionsnedsättning att göra. Det kan gälla lagstadgade rättigheter och skyldigheter, såväl som känslomässiga funderingar kring det unika i livet som funktionsnedsatt. (bosse-kunskapscenter.se).

Habiliteringsteam, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken Danderyds sjukhus
Målgruppen är vuxna personer med medfött eller tidigt förvärvat rörelsehinder med eller utan utvecklingsstörning. Sedan januari 2009 omfattar målgruppen även vuxna personer med ut-

vecklingsstörning utan rörelsehinder. Det är en läkarledd habiliteringsverksamhet som erbjuder målgruppen behandling, intyg, hjälpmedel samt konsultation och kunskapsstöd till närstående och berörd personal i kommun och landsting.

Enheten har 100-150 nybesök om året. Totalt uppskattar enheten att den har eller har haft kontakt med ca 1000 personer. Teamet har per år kontakt med cirka 400 enskilda individer. Intensiteten i kontakten kan variera från ett flertal gånger per år för vissa patienter till många års uppehåll mellan kontakterna för andra. Allt styrt efter behov, önskemål och aktuella insatser.

Den största gruppen är patienter överförda från barnhabiliteringen. Enheten har inget remisstvång utan patienter/företrädare kan vända sig direkt till enheten. Övriga remittenter är neurologklinikerna, ortoped, neurokirurg, primärvård och inte minst hänvisningar från Habilitering & Hälsa samt från BOSSE Råd, Stöd & Kunskapscenter.

Habiliteringsteamet har ett årligt anslag på 7 800 tkr. Verksamheten finns på Huddinge sjukhus. (ds.se/Pagedata/2307/Rehabiliteringsmedicinska%20Universitetskliniken.pdf).

Habilitering & Hälsa (H & H)
Habilitering & Hälsa har i uppdrag att erbjuda habilitering till personer med funktionsnedsättningar som bor i hela länet. H & H ska erbjuda habiliteringsinsatser i form av behandling, råd och stöd, kunskapsöverföring, konsultation och hjälpmedel.

H & H har organiserat verksamheten i fem områden.

Tre verksamhetsområden svarar för 14 lokala habiliteringscenter som finns för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar samt vid fyra skolenheter i norra länet och Stockholms stad. Lokala habiliteringscenter är dessutom åldersprofilerade. Det innebär att några habiliteringscenter tar emot barn 0-15 år och några tar emot ungdomar och vuxna över 16 år. Övriga tar emot både barn, ungdomar och vuxna.

Det fjärde verksamhetsområdet organiserar verksamheter som ger insatser till barn, ungdomar och vuxna med autism, Aspergers syndrom och andra autismspektrumtillstånd samt till barn och unga vuxna med ADHD.

Det femte verksamhetsområdet svarar för länsgemensamma specialverksamheter såsom träningscenter, Händelseriken, Hjärnskadecenter, Dövblind- och Dövteam, med flera verksamheter. Flertalet av de enheter som ingår i verksamhetsområdena autism och länsgemensam habilitering är lokaliserade till Rosenlunds sjukhus.

På Rosenlunds sjukhus finns även Forum Funktionhinder, som är ett öppet informations- och kunskapscenter om funktionsnedsättningsfrågor med bibliotek, rådgivning, utbildning och andra arrangemang.

Enligt avtalet för år 2011 ska H & H erbjuda minst 120 000 besök till minst 12 000 brukare. Den totala ersättningen för år 2011 uppgår till 377 100 tkr samt en möjlighet för H & H att få målrelaterad ersättning motsvarande 7 800 tkr om man uppnår samtliga villkor för bonus. (habilitering.nu).

Hörselhabilitering Barn och Ungdom, Karolinska Universitetssjukhuset
Hörselhabiliteringen tar emot alla barn och ungdomar med hörselnedsättning och dövhet inom Stockholms län i åldrarna 0-20 år och de ungdomar över 20 år som går kvar i gymnasieutbildning, samt barn och ungdomar med tinnitus som har sådana besvär att deras skolgång påverkas. Verksamheten ska erbjuda habiliteringsinsatser i form av behandling, råd och stöd, kunskapsöverföring, konsultation och hjälpmedel relaterat till hörselnedsättningen. Insatserna kan vara medicinska, pedagogiska, tekniska eller psykosociala.

Verksamheten är lokaliserad till Rosenlunds sjukhus. De omkring 1 900 individer som är inskrivna inom hörselhabiliteringen gör cirka 12. 000 besök per år inom verksamheten. Hörselhabiliteringen har en fast ersättning på totalt 34 mkr år 2011. (karolinska.se/horselhabilitering).

Move & Walk
Move & Walk är en privat vårdgivare som erbjuder intensivträning med konduktiv pedagogik[7] till barn och ungdomar i åldern 0-19 år med rörelsehinder på grund av cerebral pares. Avtalet ger utrymme för att maximalt 200 barn/ungdomar kan få en träningsperiod årligen. En träningsperiod pågår i fyra veckor med träning 3 tim per dag under fyra dagar per vecka. Avtalet har ett tak på 3 700 tkr/år och ersättningen är rörlig. Avtalet kan utvidgas genom option. Verksamheten ligger i Solna. (movewalk.se).

Stockholms sjukhem
Stockholms sjukhem bedriver intensivträning samt gruppträning för vuxna personer med medfödda eller tidigt förvärvade rörelsehinder och leds av arbetsterapeut och sjukgymnast, Träningscentret M.E.R.A[8]. Avtalet ger möjlighet för 100-125 personer att få en intensivträningsperiod per år. Ersättningen är rörlig och den uppgår till 1 800 tkr/år. (stockholmssjukhem.se).

Öppenvårdsteam för personer över 16 år med utvecklingsstörning och grava beteendeavvikelser (VUB-teamet)
VUB-teamet bemannas gemensamt av Norra Stockholms psykiatri och H & H. I teamet ingår 1 allmänläkartjänst, 1 pedagogtjänst, 1 psykologtjänst, ½ psykiatertjänst samt 1 samordnare. Verksamheten riktar sig till personer över 16 år med utvecklingsstörning och grava beteendeavvikelser, som inte får sina behov tillgodosedda inom primärvården, allmänpsykiatrin eller H & H. I uppdraget ingår kartläggning av beteendeproblematiken, kompletterande utredning vid behov, initial behandling, kunskapsöverföring, konsultation och utvärdering av givna insatser. Teamet har i genomsnitt 25 ärenden pågående samtidigt och frekvensen av besök varierar beroende på i vilket skede ärendet är. Man har ett årligt anslag som uppgår till 4 800 tkr. Teamet finns på Kungsholmen.(norrastockholmspsykiatri.se/psykiatrin/vub_team.asp).

---

[7] Konduktiv pedagogik är en personlighetscentrerad pedagogik som lär barn med motoriska rörelsehinder en aktiv problemlösande inställning till livet, att bygga upp självförtroendet och en funktionell personlighet. Den konduktiva pedagogikens filosofi, planering, organisatoriska strategier och program frambringar, underhåller och utvecklar en inställning om att vara aktiv tills den är en integrerad del av personligheten (Hong & Howard, 2002). Flera andra definitioner finns.

[8] M.E.R.A. står för **M**otivation, **E**nergi, **R**örelse och **A**ktivitet.

Neuropsyk i Bollnäs AB
Neuropsykiatrin i Bollnäs AB bedriver sedan 2006 på uppdrag av SLL slutenvård för personer med utvecklingsstörning och allvarliga beteendeavvikelser när de insatser som ges i öppen vård inte motsvarar personens vårdbehov. Under en begränsad vårdtid kan enheten utreda, diagnostisera, behandla och planera inför patientens återgång till hemmet. Under perioden 2006-2010 har 7-10 patienter per år behövt sluten vård på grund av allvarliga beteendeavvikelser som ej kunnat hanteras i öppen vård. Vårdtiden är cirka 10 veckor. Avtalet ger SLL möjlighet att avropa 750-1 000 vårddygn per år till en kostnad om maximalt 4 875 tkr. Ersättning utgår per nyttjat vårddygn. (neuropsyk.com).

6. Metod

I detta avsnitt redovisas hur utredningen har arbetet och med vilka metoder. Arbetet inleddes med att dels kartlägga den statistik och annan information som var tillgänglig om förekomst med mera av olika slag av funktionsnedsättning, dels starta ett samarbete med berörda intresseorganisationer. Därefter genomfördes hearings med 10 intresseorganisationer. Efter detta togs kontakt med vissa av de nio vårdgivarna för att få deras bilder av habiliteringen. Sammantaget utgjorde statistiken, hearings och arbetet i referensgruppen den viktigaste delen av underlaget för slutrapporten.

6.1. Förekomst av olika slag av funktionsnedsättning

I ett tidigt skede av utredningen påbörjades en kartläggning av förekomsten av funktionsnedsättning. Statistik samlades in från statliga myndigheter såsom Regeringskansliet/Socialdepartementet, Statistiska Centralbyrån, Socialstyrelsen, Statens Folkhälsoinstitut, Hjälpmedelsinstitutet, från berörda intresseorganisationer (handikapporganisationer) och från Nysam (landstingens nyckeltalssamverkan). En förfrågan om statistik och rapporter skickades till förvaltningschefer (motsvarande) i samtliga landsting/regioner samt till medlemmarna i Föreningen Sveriges Habiliteringschefer.

En form av "snöbollsmetod" tillämpades, vilket innebär att hänvisning till andra rapporter/ studier som utredningen fick kännedom om följdes upp. Sammantaget fick utredningen tillgång till ett ganska stort antal studier/rapporter, varav särskilt en kan nämnas: "Förekomsten av olika funktionsnedsättningar", genomförd inom Region Skåne, Habilitering & Hjälpmedel (Waldo, 2011).

Informationen om förekomst av funktionsnedsättning sammanställdes under två rubriker: Nationell nivå respektive Stockholms län. En tidig, preliminär sammanställning avseende nationell nivå skickades till medlemmarna i Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, för synpunkter inklusive förfrågan om ytterligare information.

Befolkningsstudie

En befolkningsstudie (epidemiologisk studie[9]) skulle kunna ge information om antalet personer med medfödd eller förvärvad funktionsnedsättning som inte utnyttjar möjligheterna till habiliteringsinsatser. I sammanhang med slutskrivningen av utredningsdirektiven konsulterades en av landets främsta experter på denna typ av studier, Arne Modig på Novus Group International AB. Han framhåller att det är svårt att få tillförlitliga resultat från befolkningsundersökningar i denna typ av studier. En viktig anledning är att det är svårt att formulera frågor som ger valida svar. Det är till exempel vanligt att alltför många anser att det finns en funktionsnedsättning. Vidare kan tillförlitligheten påverkas av vem det är som besvarar frågorna: personen med funktionsnedsättning, en närstående eller omsorgspersonal. Värdet av en be-

[9] Epidemiologiska studie. Metoder med vars hjälp man kan beräkna sambandet mellan vissa faktorer som ålder, kön, yrkesverksamhet, kost, livsstil, miljögifter m.m. å ena sidan och förekomsten av vissa sjukdomstillstånd å den andra (Egidius, 2005).

folkningsundersökning är därför tveksamt. Av denna anledning valde utredningen i ett tidigt skede bort detta alternativ.

6.2. Referensgrupp

Samarbete med relevanta intresseorganisationer (handikapporganisationer) inleddes tidigt. Med hjälp av bland annat Handikappföreningarnas samarbetsorgan (HSO) i Stockholms län identifierades de organisationer som kunde bedömas ha medlemmar som får insatser från den öppna habiliteringen. Dessa var följande:

- Attention Stockholms län.
- Autism & Aspergerföreningen Stockholms län.
- DHR Stockholms läns distrikt.
- Föreningen för Hörselskadade och Döva Barn med Familjer (FHDBF).
- Föreningen Sveriges Dövblinda Stockholms och Gotlands län (FSDB).
- Hjärnskadeförbundet HJÄRNKRAFT- Stockholms län.
- Hörselskadades distrikt i Stockholms län.
- Länsförbundet FUB i Stockholms län.
- Föreningen för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar i Stockholms län (RBU).
- Stockholms Dövas Förening (SDF).
- Synskadades Riksförbund SRF Stockholms och Gotlands län.

Organisationerna inbjöds att medverka i en referensgrupp. Samtliga utom Hörselskadades distrikt i Stockholms län ville ingå i en sådan och utsåg två till tre representanter vardera. Utredningen har haft regelbundna möten med referensgruppen. De första mötena diskuterades framför allt på vilket sätt intresseorganisationerna kunde medverka i utredningen, medan senare möten mer handla om särskilda frågeställningar och denna rapport. Referensgruppen har fortlöpande läst och gett synpunkter på utkast till delar i slutrapporten, till exempel de ovan nämnda sammanställningarna av förekomst av funktionsnedsättning.

6.3. Hearings

Några viktiga faktorer var avgörande för att utredningen valde kvalitativ metod att studera frågan om i vilken mån behovet av habilitering tillgodoses hos personer med medfödd eller förvärvad funktionsnedsättning. Den ena var att Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning under året 2010 låtit genomföra en särskild enkätstudie avseende den patientupplevda kvaliteten (Institutet för kvalitetsindikatorer i Göteborg AB, 2010). Den andra var de svårigheter som redovisas ovan i fråga om att göra en befolkningsstudie. Till detta ska läggas att bedömningen gjordes att kvalitativ metod skulle vara lämplig att använda i denna typ av undersökning, det vill säga en studie med fokus på de områden som tidigare studier redovisat vara bristfälliga (Stockholms läns landsting, 2005)

Den metod som har använts kallas hearingmodellen. Den har stor likhet med det som kallas fokusgrupper, som kan beskrivas som att undersökningsledaren samlar en grupp personer som intervjuas som grupp eller diskuterar ett antal tema - "en forskningsteknik, som samlar in data genom gruppinteraktion om ett område som är definierat av forskaren" (Morgan, 1996, s. 130). Utmärkande är att det i hög grad är dialogen och interaktionen och inte minst deltagar-

nas respons på övriga deltagares utsagor som är väsentliga. Syftet med fokusgrupper är inte bara att kunna analysera vad deltagarna säger, utan i lika hög grad hur de förhåller sig varandra och varandras utsagor. Fokusgrupper ska därför inte förväxlas med gruppintervjun, utan ska snarare ses som en gruppdiskussion, som placerar sig mellan intervju och observation (Justesen & Mik-Meyer, 2010). Det som särskilt utmärker hearingmodellen är att den omfattar ett antal grupper som har sinsemellan olika, eller delvis olika perspektiv. Resultatet kan på så sätt ses som ett perspektivmöte, där de olika intressenternas uppfattningar och synsätt både kan särredovisas och vägas samman (Granberg, 1994).

Praktiskt har hearingarna gått till på följande sätt. Utredningen sände ett brev till var och en av de 11 intresseorganisationerna (handikapporganisationerna) med önskemål om medverkan på hearing. I brevet stod följande:

> På referensgruppens möte den 10 november tillstyrkte referensgruppen ett förslag om hur handikapporganisationerna kan medverka i utredningen. Detta planeras ske genom att organisationerna förbereder och medverkar i var sin hearing med utredningen. En hearing per organisation, det vill säga sammanlagt 11 hearings. På varje hearing bör 5-10 företrädare för handikapporganisationen medverka. Lagom tid för en hearing brukar vara två timmar.
>
> **Hur går det till?**
>
> En hearing är ett väl förberett samtal som fokuserar på ett antal huvudfrågor, men som också ger utrymme för utåtblickar. Varje handikapporganisation belyser frågorna från sina medlemmars perspektiv. Huvudfrågorna som vi ber er förbereda är följande:
>
> - Delaktighet och bemötande.
> - Samverkan och samordning.
> - Tillgång och tillgänglighet till habilitering.
> - Tillgång till information om diagnos/funktionsnedsättning och erhållande av adekvata insatser.
> - Grupper som får habiliteringsinsatser i viss omfattning, t ex personer med ADHD, epilepsi och förvärvad hjärnskada.
> - Övriga frågor inom utredningsuppdraget som organisationen vill lyfta fram.
>
> På hearingen diskuteras fråga för fråga. Från utredningens sida är det viktigt med respektive organisations mer sammanfattande bedömning av frågan, samtidigt som konkreta exempel är av värde för att belysa och tydliggöra.
>
> Ur brev till intresseorganisationerna 2010-11-29

Intresseorganisationerna fick välja tid – dagtid eller kvällstid – i januari 2011. Hearingarna genomfördes under perioden 12 januari till 2 februari 2011, i intresseorganisationernas lokaler. I alla hearings medverkade en eller flera förtroendevalda i organisationen. I vissa fall medverkade tolkar och ledsagare.

Hearingarna leddes av utredningsledaren. Därutöver hade utredningen på varje hearing med en "skrivare[10]", en person som förde minnesanteckningar. Detta var viktigt eftersom det knappast låter sig göra att både leda en hearing och skriva minnesanteckningar. Omgående efter varje hearing sändes minnesanteckningarna till respektive intresseorganisation, som hade möjlighet att rätta till missuppfattningar och lägga till saker som de önskade. I minnesanteck-

[10] "Skrivare" var Sanne Kasemets och Aina Forsberg

ningarna förtecknades inte de personer som medverkade från intresseorganisationen. På så sätt betonades att synpunkterna var intresseorganisationens, inte enskilda personers.

Man kan naturligtvis fundera över generaliserbarheten i hearingmetoden. Hur representativa var deltagarna från intresseorganisationerna? Var det en överrepresentation av personer som hade negativa synpunkter på habiliteringen? Eller kanske tvärtom. Å andra sidan medverkade från intresseorganisationerna förtroendevalda som rimligen har en överblick över vad medlemmarna och organisationen har för synpunkter. Organisationerna hade också på olika sätt förberett hearingen. Utredningen har också lagt vikt vid de mönster med mera som framkommer från det sammanlagda resultatet av hearingarna, det vill säga de tio minnesanteckningarna.

6.4. "Mörkertalet"

I och med att en befolkningsstudie valdes bort måste andra metoder användas för att på något sätt få grepp om "mörkertalet". Utredningen valde att försöka få fram ett antal konkreta exempel på personer med funktionsnedsättning som av olika skäl inte utnyttjat möjligheterna till habiliteringsinsatser. Tillvägagångssättet var att be intresseorganisationerna förmedla kontakt med ett antal personer som valt bort habiliteringsinsatser. Dessa skulle intervjuas om orsakerna. Det noterades särskilt att redovisningen av intervjuerna skulle komma att sammanställas på sådant sätt att ingen enskild person kunde identifieras. Också vårdgivare ombads att förmedla kontakter.

Utredningen har på detta sätt fått kontakt med 10 personer. De visar tillsammans upp en provkarta på flera olika motiv till att avstå från habiliteringsinsatser. Tillvägagångssättet har naturligtvis stora metodologiska brister i fråga om reliabilitet, varför några generella slutsatser inte kan dras av materialet. Man får se det som just en "provkarta".

6.5. Vårdgivarna

När alla hearings var genomförda togs kontakt med vårdgivare. Dessa har skett utifrån olika utgångspunkter. När det gäller H & H – som ger ca 85 procent av all habilitering i länet - träffade utredningen dels H & Hs ledningsgrupp, dels några verksamheter av särskilt intresse, till exempel Dövteamet och Dövblindteamet. Vidare träffade utredningen Hörselhabiliteringen för Barn och Ungdom vid Karolinska Universitetssjukhuset, BOSSE Råd Stöd & Kunskapscenter samt Psykiatriska mottagningen för döva i Älvsjö. Som framgår ingår inte alla dessa vårdgivare i den öppna habiliteringen, utan ibland inom andra delar av hälso- och sjukvården.

6.6. Specialsakkunniga läkare

En specialsakkunnig läkare (SPESAK) utses som expert inom sin medicinska specialitet. SPESAK väljs utifrån sitt professionella kunnande, sin förankring i vården och objektivt förhållningssätt. Aktuella SPESAK för den öppna habiliteringen är Monica von Heine (rehabilitering), Danderyds sjukhus och Kerstin Dahlström, Karolinska Universitetssjukhuset/Astrid Lindgrens barnsjukhus (barn- och ungdomsneurologi med habilitering). Utredningen träffade dessa tillsammans.

6.7. Övriga kontakter

Utöver information från ovanstående har utredningen haft kontakt med ett antal organisationer/personer med specialkunnande.

7. Tillgänglig statistik och annan information

I detta avsnitt redovisas översiktligt statistik och annan information som utredningen successivt samlat in och som utgör underlag i dess arbete. Insamlingen har varit ganska bred, med avsikten att ge dels en mer allmän beskrivning över personer med funktionsnedsättning, deras levnadsförhållanden och hur de upplever samhällets insatser, dels fokusera på habiliteringsfrågor. Efter en inledande diskussion om förutsättningar att redovisa statistik redovisas ett antal studier och andra rapporter om förekomst av funktionsnedsättning. Dessa har delats upp under rubrikerna "Nationell nivå" respektive "Stockholms län". Sammantaget gäller att tillförlitligheten i tillgänglig statistik är begränsad.

7.1. Informationen är bristfällig

Redovisningen av statistiska data vad gäller situationen för personer med funktionsnedsättning är bristfällig. Detta beror framför allt på att det i Sverige inte finns några fastställda kriterier för vem som ingår i gruppen personer med funktionsnedsättning. Gruppen är därför inte identifierbar i den grundläggande statistikinsamlingen som finns. En annan orsak till bristerna är att statistik inom området i hög grad grundar sig på antingen självupplevelse eller utgår från olika beslut om insatser och stöd riktat till personer med funktionsnedsättning.

Statistik över förekomsten (prevalensen) av olika funktionsnedsättningar har hämtas från flera olika källor eftersom heltäckande sammanställning saknas. Ett problem är att statistiken har stora brister. Ett annat är att statistikens tillförlitlighet är begränsad. Hjälpmedelsinstitutet (2002) redovisar några anledningar till detta. För det första om den baseras på *antal diagnoser* eller den enskilda *individens upplevelse*. När det gäller diagnoser är det viktigt att veta hur dessa ställts och gränserna för vad som räknas som en funktionsnedsättning. När det gäller upplevelsen av en funktionsnedsättning kan denna variera kraftigt från person till person: det som av någon upplevs som en funktionsnedsättning, kanske inte uppfattas så av någon annan. För det andra redovisar statistiken *olika slag av funktionsnedsättningar separat*. Eftersom en person kan ha en kombination av flera funktionsnedsättningar innebär det att samma person kan ingå i flera statistikredovisningar. En sammanläggning av statistiken kan därför ge en felaktig bild av hur många personer som faktiskt har någon form av funktionsnedsättning (Waldo, 2011).

Grönvik (2007) har studerat hur funktionsnedsättning definieras i olika register och enkätundersökningar och hur begreppen används. Han har undersökt vad som händer med resultaten om man använder sig av en administrativ definition av funktionsnedsättning och jämfört det med resultaten om man istället använder sig av exempelvis en funktionell definition (vilket till exempel SCB ofta gör). Skillnaderna med olika definitioner kvarstod även efter det att underlaget rensats för effekter av olika kön, ålder och utbildningsnivå och att de beror på att man har använt sig av olika definitioner. Om man med en administrativ metod studerar personer som får insatser enligt LSS och ser på sysselsättningsgrad får man ett lågt resultat: tio procent är yrkesverksamma. I de studier som använt mer funktionella definitioner ligger resultatet på sjuttio procent. Det är alltså mycket stora skillnader beroende på vilken definition man använder. Om man vill veta hur samhället definierar funktionsnedsättning – hur man väljer ut de personer som ska få stöd - bör man använda en administrativ definition. Om man istället är intresserad av hur folk skapar sin identitet bör man använda en subjektiv definition och är

man intresserad av miljöns påverkan bör man använda en definition som framförallt tar in miljö och brist på tillgänglighet (a.a.).

7.2. Tillgänglig statistik

Materialet redovisas under två olika huvudrubriker:

1. Nationell nivå, vilket i första hand omfattar information som gäller hela riket.

2. Stockholms län, vilket omfattar information avseende förhållanden inom länet.

Den 30 april år 2011 hade Sverige en befolkning om 9 433 875 personer. I Stockholms län uppgick befolkningen den 31 december 2010 till 2 054 343 personer. I länet bor idag cirka 22 procent av Sveriges totala befolkning. För Stockholms län gäller att befolkningen ökar, under år 2010 med 35 161 personer. Ökningen fram till år 2015 beräknas till 1,2 procent per år. Åldersmässigt fördelade sig befolkningen den 31/12 2010 i riket enligt följande:

Ålder	Summa
0-4 år	589.283
5-9 år	591.763
10-14 år	594.469
15 år	119.809
16 år	120.341
17 år	120.899
18 år	121.587
19 år	122.084
20-24 år	625.988
25-29 år	660.372
30-34 år	678.687
35-39 år	683.524
40-44 år	679.951
45-49 år	677.246
50-54 år	678.578
55-59 år	679.333
60-64 år	672.267
65-69 år	652.365

Figur 7:1. Befolkningen i Sverige den 31/12 2010 i ett antal åldersklasser. Gruppen barn och ungdomar 0-17 år omfattar 2 136 564 individer. (Källa: SCB).

Genomgången inleds med en sammanställning med utgångspunkten diagnos. Den baserar sig på de källor som redovisas efter tabellerna. I den högra kolumnen redovisas beräknat antal personer i Stockholms län. För barn utgår den från att en årskull i åldrarna 0-17 i Stockholms län uppgår till 25 000 individer, ett genomsnitt för senare år.

1. Barn/ungdomar 0-17 år

Diagnos	Andel av barn	Antal barn per årskull i SLL med utgångspunkten 25 000 barn per årskull	Antal barn i Stockholms län
Autismspektrumtillstånd	cal %	250	4 250
varav Aspergers syndrom	0,5 %	125	2 125
ADHD	2-5 %	500-1 250 ADHD är mellan 1,3 till 4 gånger vanligare hos pojkar än hos flickor.	8 500-21 250
Tourettes syndrom	0,2-0,6	50-150	850-2 550
Utvecklingsstörning	ca 1 %	250	4 250
varav utvecklingsstörning, lindrig IK 50-70	0,7 %	175	2 975
Rörelsenedsättning: CP	0,1- 0,2 %	25-40	425-680
Rörelsenedsättning: Bråck	0,05-0,1 %	12-25	204-425
Förvärvad hjärnskada			ALB bedömer att 75-100 barn 0-17 år årligen tillkommer.
Synnedsättning		2007 fanns det 2 750 identifierade barn i riket	Schablonen 32 % ger ett antal om 880 individer
Dövblind		1 300 i riket, varav ca 190 i åldrarna 0-23 år	Schablonen 32 % ger ett antal om 416 respektive 60 individer
Dövblindfödda (prelingualt)	1/10 000		Ca 2-3 barn per årskull
Barndomsdöv	25/100000	500	110
Flerfunktionsnedsättning	25/100000	500	110

Figur 7:2. Andel barn i Sverige och antal barn/ungdomar i Stockholms län med funktionsnedsättning. *Det totala antalet barn och ungdomar 0-17 år var år 2010 i Stockholms län 445 259 (uppgift från SCB 2011-01-13).*

För djupare information om ADHD, lindrig utvecklingsstörning och individer i autismspektrumtillstånd hänvisas särskilt till Axén, M. m.fl. (2010): Regionalt vårdprogram, Stockholms läns landsting.

2. Vuxna

Diagnos	Andel av vuxna	Antalet personer i slutet av år 2010 i åldrarna 18-64 år i Stockholms län 1 301 941[11]
Autismspektrumtillstånd	ca 0,9 %	0,9 % av 1 301 941 visar ett antal om 11 717 individer.
varav Aspergers syndrom	0.5 %	0,5% av 1 301 941 visar 6 509 individer.
ADHD	2-3 %	2 % av 1 301 941 visar ett antal om 26 039 individer och 3 % ger antalet 39 058 individer.
Utvecklingsstörning	ca 1 %	1 % av 1 301 941 visar ett antal om 13 019 individer.
varav utvecklingsstörning, lindrig IK 50-70	0.7 %	0,7 % av 1 301 941 visar ett antal om 9 114 individer.
Rörelsenedsättning	5,8 %	5,8 % av 1 301 941 visar ett antal om 75 513 individer.
Rörelsenedsättning: CP		

[11] Källa SCB, statistikdatabasen.

Rörelsenedsättning: Bråck		
Förvärvad hjärnskada		
Dövblind		1 300 i riket, varav 250 i åldrarna 24-65 år. 32% av 250 visar antalet 80 individer
Barndomsblind		
Barndomsdöv		1 500
Flerfunktionsnedsättning		

Figur 7:3. Prevalens avseende vuxna personer med funktionsnedsättning. Vid utgången av år 2010 var antalet personer 18-65 år i Stockholms län 1 301 941. Störst antal, 32 835 personer, fanns i åldern 37 år och lägst i åldern 29 år, 21 679 personer. I tabellen framgår antalet personer med olika slag av funktionsnedsättning, beräknat efter känd/uppskattad prevalens. Tabellen måste tolkas med försiktighet.

Källor till tabellerna ovan:

- Arvidsson, Stenberg & Arvidsson (2010).
- Axén m.fl. (2010).
- Barnsynskaderegistret i Lund.
- Hjalpmedelsinstitutet
- Kerstin Dahlström, Spesak i neuropediatrik (Stockholm läns landsting, 2009).
- Nationell Kunskapscenter för Dövblindfrågor (2010).
- SBU (2005)
- SCB (2010a).
- Wormnoes (2001).

Det är också svårt att dra några slutsatser om förekomsten avseende personer med utvecklingsstörning från statistik från särskolan. I en rapport visar Skolinspektionen (2011) att andelen elever i särskolan har ökat de senaste 15 åren, från cirka 1,0 procent läsåret 1995/96 till cirka 1,4 procent 2009/10. Detta motsvaras inte av en ökad frekvens av personer med utvecklingsstörning, utan av en ökad inskrivning i särskolan av andra orsaker. Skolinspektionen har granskat handläggning i 30 kommuner och konstaterar dels att handläggningen inför mottagande i särskolan har allvarliga brister och är rättsosäker, dels att andelen elever med utländsk bakgrund är högre i särskolan än i grundskolan.

7.3. Nationell nivå

Nedan redovisas ett antal studier som rör personer med funktionsnedsättning. Gemensamt för studierna är att de omfattar hela riket. De går som regel inte att bryta ned på exempelvis landstingsnivå. Det är magert med studier som berör habilitering.

1. Uppdrag till SCB att ta fram underlag för statistik gällande barn och unga med funktionsnedsättning.

Regeringen uppdrog i december 2010 åt Statistiska Centralbyrån att göra en analys och lämna förslag på hur befintlig statistikinsamling och undersökningar kan utvecklas för att i större utsträckning belysa situationen för barn och unga med funktionsnedsättning. Definitionen av barn och unga bör så långt det är möjligt följa den som används för ordinarie statistikinhämtning på barn- och ungdomsområdet. Väsentligt är att de personer som identifieras som personer med funktionsnedsättning ska ha avgörande utmaningar i vardagen, fysiskt eller kognitivt

och därför kan förväntas ha ytterligare eller andra behov än befolkningen i allmänhet (Socialdepartementet, 2010).

Vilka är barn
SCB konstaterar i sin rapport (SCB, 2011) att man enligt barnkonventionen är barn upp till 18 års ålder. Eftersom många ungdomar går i gymnasieskolan till 19 års ålder föreslår SCB att gränsen inte bör dras vid 18 års ålder, utan låta barn och ungdomar omfatta personerna i 0-20 år. I rapporten noteras att det finns fler uppgifter om äldre barn än om yngre. Man bör vara medveten om att det är extra svårt att få fram uppgifter om yngre barn. Vidare att det inte är alla slag av funktionsnedsättningar som har diagnosticerats hos yngre barn.

Vem har funktionsnedsättning
SCB konstaterar att det inte finns några fastställda kriterier för vem som ingår i gruppen personer med funktionsnedsättning. Olika slags funktionsnedsättningar påverkar barn i olika situationer, och det är svårt att fastställa en exakt definition som fungerar i alla sammanhang. SCB ger därför rekommendationen att vara flexibel och se vilka definitioner som är möjliga utifrån befintlig statistik.

Vilket material är möjligt att utnyttja
I rapporten görs en genomgång av vilket material som är möjligt att utnyttja för att förbättra kunskapen om situationen för barn och unga med funktionsnedsättning. Följande statistik redovisas:

I Undersökningarna av levnadsförhållanden (ULF) intervjuas personer som är 16 år eller äldre om sina levnadsförhållanden. I tidigare uppdrag åt regeringen avseende personer med funktionsnedsättning har dessa definierats som de som har nedsatt syn, nedsatt hörsel, rörelsehinder, svåra psykiska besvär och/eller personer som har hälsoproblem som begränsar aktivitet, det vill säga personer som inte klarar sysslor som folk i allmänhet gör. SCB konstaterar att den grupp unga som identifieras är i minsta laget för att kunna redovisas.

I Undersökningarna om barns levnadsförhållanden (Barn-ULF) intervjuas barn 10-18 år om sina levnadsförhållanden. Omkring 1 100 barn intervjuas varje år. Utifrån frågor till föräldern, som intervjuas i ULF, identifieras barn som har en funktionsnedsättning.

I tabellen nedan redovisas andel och antal barn 10-17 år som intervjuats i Barn-ULF och som har en funktionsnedsättning enligt tre olika definitioner.

Definition	**2001**	**2002**	**2003**
	Procent/antal	**Procent/antal**	**Procent/antal**
Definition 1	29/378	28/352	28/311
Definition 2	19/250	20/245	17/191
Definition 3	14/191	15/185	13/142

Definition 1: Allergi, astma, adhd/damp, dyslexi, hörsel, syn, annat
Definition 2: Astma, adhd/damp, dyslexi, hörsel, syn, annat
Definition 3: Astma, adhd/damp, dyslexi hörsel, syn

Figur 7:4. Andel och antal barn 10-17 år som intervjuats i Barn-ULF och som har en funktionsnedsättning enligt tre olika definitioner. År 2008-09 intervjuades sammanlagt 136 unga kvinnor och män i åldern 16-20 år som hade en funktionsnedsättning. Andelen med en funktionsnedsättning i denna åldersgrupp var 11 procent. År 2011 har urvalet som ligger till grund för detta materiel minskats, varför antalet intervjuade som hade en funktionsnedsättning bör bli mindre. Gruppen är då i minsta laget för att kunna redovisas (även om man slår ihop flera år) (SCB, 2011).

Problemet med statistik från Barn-ULF är att hitta en definition som är lämplig och där gruppen barn med funktionsnedsättning samtidigt blir tillräckligt stor för att kunna redovisas. Om man exempelvis i definition 1 tar bort barn som har allergi blir problemet att den återstående gruppen blir för liten att redovisa.

Folkhälsoinstitutet (FHI) gjorde hösten 2009 en kartläggning av barns psykiska hälsa: "Hälsan hos barn och unga med funktionsnedsättning" (Statens Folkhälsoinstitut, 2011). Denna rapport redovisas nedan, som punkt 2.

I FHIs folkhälsoenkät år 2010 hade en svarsfrekvens på cirka 50 procent. I åldersgruppen 16-29 år svarade knappt 31 procent av männen och 43 procent av kvinnorna. Som personer med funktionsnedsättning räknas de som har nedsatt syn, nedsatt hörsel, har ett rörelsehinder eller har en långvarig sjukdom/funktionsnedsättning eller liknande som medför att arbetsförmågan är nedsatt eller att de på något liknande sätt blir rörelsehindrade i sina dagliga sysslor.

Med denna definition av personer med funktionsnedsättning har följande antal intervjuer gjorts bland unga (16-20 år) med funktionsnedsättning. Andelen unga 16-20 år som har en funktionsnedsättning blir med denna definition cirka 9 procent.

	2005	**2006**	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**
Män	93	187	109	124	96	157
Kvinnor	130	226	178	156	118	230
Totalt	223	413	287	280	214	387

Figur 7:5. Antal intervjuer bland unga 16-20 år med funktionsnedsättning. Folkhälsoenkäten (med tilläggsurval), år 2005-2010. Andelen unga 16-20 år som har en funktionsnedsättning blir med denna definition cirka 9 procent (SCB, 2011).

Socialstyrelsens statistik utifrån *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)* visar att år 2010 cirka 17 000 barn i åldern 0-20 år hade LSS-insatser. Det motsvarar ungefär 0,7 procent av befolkningen i samma åldersklass. Enligt Socialstyrelsens statistik utifrån Socialtjänstlagen (SoL), från 2008, omfattades knappt 560 flickor och 783 pojkar 0-19 år av någon insats enligt SoL (Socialstyrelsen, 2009c).

Försäkringskassan har uppgifter om vårdbidrag. Föräldrar kan få vårdbidrag om ett eller flera av barnen har en sjukdom, utvecklingsstörning eller annan funktionsnedsättning som gör att barnet behöver särskild tillsyn och vård i minst sex månader. Vårdbidraget kan man få för barn till och med juni det år barnet fyller 19 år. Därefter kan i stället handikappersättning utgå.

År 2010 beviljades vårdbidrag för nästan 46 000 barn. Andelen barn som beviljas vårdbidrag varierar mellan 0,6 procent och 4,5 procent för flickor och pojkar i olika åldrar. Det var 16 000 flickor och nästan 30 000 pojkar som omfattades av vårdbidrag. En orsak till skillnaden mellan flickor och pojkar kan vara att pojkar oftare än flickor har en funktionsnedsättning. Den största skillnaden finns i diagnosgruppen psykiska sjukdomar och syndrom, där över 70 procent är pojkar. I denna grupp finns bland annat barn med hyperaktivitetsstörningar. En annan orsak kan vara att flickor med psykiska funktionsnedsättningar upptäcks och diagnosticeras i mindre utsträckning än pojkar.

Det är ont om statistik inom *skolområdet* för barn med funktionsnedsättning. Den obligatoriska särskolan omfattar knappt 1,5 procent av eleverna och delas in i grundsärskola för barn med lindrig utvecklingsstörning respektive träningsskola för barn som inte kan gå i grundsärskolan. Skolverket har inte individuell statistik över vare sig grundsärskolan eller gymnasiesärskolan. Elever med funktionsnedsättning finns dock inte bara i särskolan eller specialskolan.

SCB konstaterar att ingen av ovan redovisade statistikkällor kan ge en heltäckande bild av gruppen barn med funktionsnedsättning, och pekar på olika sätt att förbättra statistiken, både genom möjligheter till kombination av olika källor och genom nya typer av studier.

I rapporten finns som bilaga en översikt över det material som SCB redovisar. Bilagan finns med i denna kartläggning som bilaga 14.

2. Hälsan hos barn och unga med funktionsnedsättning

I rapporten från SCB (2011) närmast ovan, punkt 1, utgör Statens Folkhälsoinstituts studie "Hälsan hos barn och unga med funktionsnedsättning" (FHI, 2011) ett av underlagen. FHI framhåller där att det råder brist på samlad kunskap om hur barn med funktionsnedsättning mår. Bakgrunden till kartläggningen var att flera undersökningar de senaste decennierna har pekat på att den psykiska hälsan bland barn och unga i Sverige har försämrats. Det är därför angeläget att kartlägga detta och vilka levnadsvanor de har. Detta för att veta om ohälsan startar redan i tidig ålder och om riktade förebyggande insatser bör genomföras för att förbättra hälsan hos barn med funktionsnedsättning.

Samtliga elever i årskurs 6 och årskurs 9 fick besvara en enkät om hur de upplever sin hälsa, sin situation i hemmet, i skolan och på fritiden samt om sina levnadsvanor. Drygt 172 000 elever besvarade enkäten, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 83 procent.

Enkäten innehöll en fråga som gör det möjligt att särskilja de elever som upplever att de har en funktionsnedsättning. Frågan löd "Har du en funktionsnedsättning?" och bredvid frågan fanns följande information: "Funktionsnedsättning betyder här att man exempelvis har ett rörelsehinder, dyslexi, nedsatt syn eller hörsel. Det kan också vara att man har ADHD, epilepsi eller diabetes.

Detta var alltså en form av studie som utgick från den enskilde individens upplevelser. Frågans utformning medför att man inte vet vilken funktionsnedsättning en elev har eller hur svår funktionsnedsättningen är. Frågan ger heller inte svar på om en elev har flera funktionsnedsättningar. Detta medför att bilden av gruppen elever med funktionsnedsättning blir mycket heterogen. Annan statistik från nationella urvalsundersökningar av barns och ungas hälsa och välfärd ger dock en fördjupad bild av gruppen.

Bland eleverna som deltog i undersökningen angav 14 procent att de har en funktionsnedsättning. Det är något vanligare att eleverna i årskurs 9 anger att de har en funktionsnedsättning jämfört med eleverna i årskurs 6. Andelen är 17 procent jämfört med 12 procent. Det är även något vanligare att pojkar anger att de har en funktionsnedsättning jämfört med flickor, 15 procent jämfört med 14 procent. Skillnaden mellan könen gäller dock främst elever i årskurs 6. I årskurs 9 är det ungefär lika stor andel flickor och pojkar som anger att de har en funktionsnedsättning.

	Flickor	Pojkar	Samtliga
Årskurs 6	11	13	12
Årskurs 9	16	17	17
Årskurs 6 och 9	14	15	14

Figur 7:6. Andel elever med funktionsnedsättning, uppdelade på kön och årskurs (i procent) (Statens Folkhälsoinstitut, 2011).

Studien pekar på att ungefär hälften av barnen med funktionsnedsättning har allergi eller astma. Även läs- och skrivsvårigheter tillhör de vanligaste funktionsnedsättningarna bland barn och unga. Viktigt att notera är att studien inte omfattade elever i grundsärskolan eller specialskolan (skola för barn med dövhet eller hörselskada, grav språkstörning eller synskada i kombination med ytterligare funktionshinder)[12].

Resultaten från kartläggningen visar att de flesta elever trivs bra med livet, även om trivseln bland elever med funktionsnedsättning är något lägre än bland elever utan funktionsnedsättning. Elever med funktionsnedsättning skattar sin hälsa sämre jämfört med barn utan funktionsnedsättning. Vidare upplever de oftare psykisk ohälsa och fler stressrelaterade symptom i sin vardag än elever som anger att de inte har en funktionsnedsättning.

Skolan är ett område där det tycks råda små skillnader mellan elever med respektive utan funktionsnedsättning. Den bild som framträder är att de flesta elever, inklusive dem med funktionsnedsättning, trivs i skolan och kommer väl överens med sina lärare.

När det gäller kamratrelationer och mobbning är bilden delad. Å ena sidan har de flesta elever, inklusive de som har en funktionsnedsättning, kamrater som de umgås med på sin fritid och som de kan prata med. Å andra sidan är elever med funktionsnedsättning i högre grad utsatta för olika former av mobbning än de övriga eleverna. De löper fyra gånger så stor risk att utsättas för mobbning. Dessutom är elever med funktionsnedsättning i större utsträckning rädda för andra elever och blir i högre grad retade av andra elever.

Levnadsvanorna skiljer sig tydligt åt mellan barnen med respektive utan funktionsnedsättning. Det är vanligare att barn med funktionsnedsättning röker, snusar och dricker mycket alkohol vid ett och samma tillfälle. Dessutom motionerar elever med funktionsnedsättning mindre än elever utan funktionsnedsättning. Barn och unga med funktionsnedsättning löper därmed större risk för framtida ohälsa på grund av sina levnadsvanor.

[12] En delrapport som behandlar barn med funktionsnedsättning kommer att publiceras men är nu på vetenskaplig granskning.

Sammanfattningsvis är skillnaderna mellan barn med respektive utan funktionsnedsättning störst inom områdena psykisk hälsa, mobbning och levnadsvanor. Ett särskilt fokus på elever med funktionsnedsättning inom dessa tre områden skulle i förlängningen kunna bidra till att skillnaderna i hälsa mellan barn, unga och vuxna med respektive utan funktionsnedsättning minskar.

3. Förekomsten av olika funktionsnedsättningar

Waldo[13] (2011) redovisar översiktligt prevalensen av rörelsehinder, syn- och hörselnedsättning, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar samt utvecklingsstörning i befolkningen, se nedan.

Rörelsehinder

År 2002 hade 7 000 barn/ungdomar i åldrarna 2-17 år måttliga till svåra rörelsehinder (Hjälpmedelsinstitutet, 2002a). År 1996 fanns ungefär 600 000 människor med rörelsehinder i Sverige. Den största andelen utgjordes av personer med cerebral pares medan ryggmärgsbråck, nerv- och muskelsjukdomar och skelettmissbildningar stod för vardera 10 procent (Nylén, 2004).

SCB genomför årligen en undersökning av levnadsförhållanden (ULF) för befolkningen i åldrarna 16-84 år. Undersökningen visar att år 2006 hade 5,8 procent någon form av rörelsehinder. (SCB 2010a). Rörelsehinder definieras som att man inte kan springa en kortare sträcka (100 m) om man har bråttom, dessutom inte kan stiga upp på en buss obehindrat och/eller inte kan ta en kort promenad i någorlunda rask takt (SCB, 2010b).

Folkhälsoinstitutet skiljer mellan nedsatt rörelseförmåga, rörelsehinder och svårt rörelsehinder. Enligt "Nationella folkhälsoenkäten – Hälsa på lika villkor" hade år 2009 18 procent av befolkningen i åldrarna 16-84 år nedsatt rörelseförmåga, 8 procent hade rörelsehinder och 3 procent hade svårt rörelsehinder (Statens Folkhälsoinstitut, 2010).

Cerebral pares i olika svårighetsgrad förekommer hos knappt 2 promille av barnen i Sverige (Nylén, 2004). Nordmark, Hägglund & Lagergren (2001) anger en prevalens på 2-2,5 promille av alla levande födda barn. Varje år föds i Sverige cirka 200 barn med cerebral pares (RBU, 2010a)

Ryggmärgsbråck förekommer hos 0,5-1,0 promille av alla barn som föds i Sverige (Wormnoes, 2001 i Nylén, 2004). Varje år föds i Sverige omkring 30 barn med ryggmärgsbråck.

Muskelsjukdomar finns i flera hundra olika typer, varav flertalet är ärftliga. Sammantaget förekommer de hos 1 av 1 500 barn (RBU, 2010b). Duchennes muskeldystrofi förekommer bara hos pojkar och män. Förekommer hos 6 av 100 000 pojkar/män (Socialstyrelsen, 2010). Varje år får 10 pojkar i Sverige diagnosen. Enligt Region Skåne (2010) är förekomsten 1 per 3 500 pojkar.

---

[13] Åsa Waldo, Fil. dr., är forsknings- och utvecklingsledare på FoU-enheten, Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne.

Synnedsättning.
Synnedsättning definieras som nekande svar på frågan om man utan svårighet kan se och urskilja vanlig text i dagstidning, med eller utan glasögon (SCB 2010b). År 2006 hade 1,6 procent av svenskarna i åldern 16-84 år synnedsättning (SCB (2010a). Prevalensen är 12 synskadade barn per 10 000 i åldern 0-19 år (Hjälpmedelsinstitutet, 2002).

Synnedsättning inklusive blindhet

Kategori	Beskrivning	Gradering
0	Lindrig eller ingen synnedsättning	0,3 – full syn
1	Måttlig synnedsättning	0,1 – 0,3
2	Svår synnedsättning	0,05 – 0,1
3	Blindhet	0,02- 0,05
4	Blindhet	Ljusperception eller fingerräkning
5	Blindhet	Ingen ljusperception

Källa: Socialstyrelsen, Klassifikation enligt WHO per 1 januari 2010.

Figur 7:7. Klassifikation av synnedsättning inklusive blindhet enligt WHO 2010.

År 2007 fanns cirka 2 750 kända barn med synskador i Sverige i åldern 0-19 år, varav tio procent förskolebarn Det kan finnas ytterligare några hundra barn eftersom det är svårt att upptäcka nedsatt syn hos ett litet barn. Av de 2 750 kända barnen var cirka 20 procent gravt synskadade. Cirka 60 procent har också annan funktionsnedsättning: Cirka 35 procent hade utvecklingsstörning, cirka 30 procent var rörelsehindrade och cirka fyra procent var även hörselskadade. Den vanligaste orsaken till synskada hos barn är ärftliga anlag, virus eller skadliga ämnens påverkan på fostret och förlossningsskador, varav ungefär hälften är för tidigt födda (Barnsynskaderegistret i Lund).

Nedsatt hörsel definieras av som nekande svar på frågan om man utan svårighet kan höra vad som sägs i samtal mellan flera personer, med eller utan hörapparat. 12,8 procent av svenskarna i åldern 16-84 hade 2006 år nedsatt hörsel (SCB, 2010b). 10 procent av befolkningen i åldern 16-84 år hade år 2009 hörselproblem (Statens Folkhälsoinstitut, 2010).

Man räknar med att cirka 30 procent av dem som har hörselnedsättning/dövhet också har synproblem (Danermark, 2011).

Brundell (2010) visar att ungefär 17 procent av befolkningen (16-90 år) har problem att höra och att cirka 25 000 barn i åldrarna 0-15 år har någon grad av hörselnedsättning 2008. Hon hänvisar även till en mätning av SBU (Statens beredning för medicinsk utvärdering) från 2003 som visar att ungefär 1,3 miljoner svenskar har en lätt hörselskada, 500 000 har en måttlig hörselskada och ungefär 120 000 har en svår hörselskada. *Tinnitus* förekommer hos ungefär 15 procent av befolkningen, ofta eller alltid. 3 procent har plågsam tinnitus (Axelsson & Ringdahl, 1989). Kähäri (2010) visar att det är 1 procent som har ständig och svår tinnitus.

En sammanställning visar att 2-4 av 1 000 levande födda barn har någon form av hörselnedsättning eller dövhet. Av dessa har 0,5-1 per 1 000 dubbelsidig grav hörselnedsättning eller dövhet (≥70 dB). Av dessa är de som bedöms ej ha nytta av hörapparat som är kandidater för

cochlea-implantat[14] (CI). Totalt 1 573 svenskar har fått CI. Av dessa är 523 barn och 1050 vuxna (HRF jan 2008).

Dövblindhet hos yngre personer med förvärvad dövblindhet orsakas främst av Ushers syndrom. Det finns tre typer av detta syndrom och man räknar med att prevalensen i Nordeuropa ligger på mellan 3,5 och 6,2 per 100 000 invånare. Nyare forskning tyder emellertid på att denna siffra kan vara i underkant (Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor, 2010).

I Sverige finns 1 500 dövblinda personer varav hälften är över 80 år (Hjälpmedelsinstitutet, 2010a).

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

Autism förekom år 2000 i Sverige hos 1 500 – 2 300 barn och ungdomar (2-17 år). Detta baseras på uppskattat antal klara fall av autism: 8-12 per 10 000 barn. Forskning pekar emellertid i olika riktning, från 4 per 10 000 barn till 20 per 10 000 barn. Gruppen blir större om den utökas med barn som har autistiska drag där Aspergers syndrom förekommer hos ungefär 40 per 10 000 barn. Ytterligare 20 per 10 000 barn uppvisar varierande grad av autistiskt beteende. (Hjälpmedelsinstitutet (2002a). Riksförbundet Attention redovisar att ungefär fyra promille av befolkningen har Aspergers syndrom, ofta i kombination med andra neuropsykiatriska funktionshinder (Riksförbundet Attention (2010a).

Autismspektrumstörningar kan delas in i tre grupper: Infantil autism eller Kanners syndrom (ofta associerat med utvecklingsstörning) med en prevalens på 1 per 1 000 individer, Aspergers syndrom (högfungerande autism det vill säga normal eller hög begåvning) med en prevalens på 1 procent samt autismliknande tillstånd (kriterierna är inte fullt uppfyllda, men autistisk kärna i problematiken är uppenbar) med prevalens på 3-10 per 1000 (Internetmedicin.se, 2010).

ADHD[15] förekommer hos ca 5 procent av alla barn och finns vanligtvis kvar i vuxen ålder (Riksförbundet Attention, 2010b).

Tourettes syndrom är vanligast bland ticsspektrumstörningar och förekommer hos 0,2-0,6 procent av alla skolbarn Andelen pojkar är betydligt större än flickor (Internetmedicin.se, 2010).

Utvecklingsstörning

När det gäller prevalensen av lindrig utvecklingsstörning varierar denna mellan olika studier, bland annat beroende på vilken definition som använts. En sammanställning av resultat från svenska och nordiska studier visar en variation mellan 0,5 till drygt 1 procent. De studier som enbart utgår från IQ-mått visar en prevalens på ca 2 procent (Fernell, 2010).

I en forskningsöversikt över prevalensen av utvecklingstörning betonas att olika studier ger olika resultat bland annat beroende på vilken definition som används och vilken population man studerat. Prevalensen varierar mellan 0,4-2,5 procent (Mineur, Bergh & Tideman, 2009).

---

[14] Personer med cochlea-implantat (CI) har ett inopererat tekniskt hjälpmedel som stimulerar hörselnerven. Det gör att en döv eller gravt hörselskadad person kan uppfatta ljud, men det återställer inte hörseln. CI-opererade behöver därför, precis som vuxendöva, tillgång till tolktjänst och alternativ kommunikation (hrf.se).

[15] ADHD. Attention Deficit Hyperactivity Disorder

4. Kartläggning av barns och ungdomars habilitering
Markör AB genomförde på Socialstyrelsens uppdrag för åren 2002-2003 en studie med syftet att kartlägga habiliteringens för barn och ungdomar med olika funktionsnedsättningar, samt hur landstingens habiliteringsverksamhet samverkar med andra verksamheter kring utformningen av och innehållet i insatserna.

I sammanfattning visar resultatet att det finns brister i tillgängligheten till habilitering för barn och ungdomar med funktionsnedsättning. Fyra av tio föräldrar upplever att det stöd de får är otillräckligt. Även landstingen instämmer i att det finns grupper av barn som inte får det stöd de behöver. Särskilt kan nämnas barn med flera funktionsnedsättningar och barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Det framgår också att samverkan inom landstinget och mellan landstinget/kommun (läs skolan) brister. Samverkan bör förbättras och ansvarsförhållanden tydliggöras. Intressant att notera är också att bemötandet av landstingets personal upplevs positivt samtidigt som information som familjen behöver från landstingen brister. Brukarens möjligheter att påverka sin habilitering försvåras genom detta. Med tanke på att habiliteringsplaner inte slagit igenom i landstingen och att fyra av tio kliniker inte har något dokumenterat sätt att fånga upp information från brukaren, tyder detta på en habilitering som inte i första hand utgår från brukarnas egna uttalade behov. Särskilt tycks detta gälla barn vars föräldrar inte är födda i Sverige, har låg utbildning och/eller låg inkomst. Ett särskilt problem som framkommer i undersökningen är att föräldrarna anser att de själva tvingas vara drivande för att få det stöd de enligt lag har rätt till.
(a.a. s. 5).

5. Uppfylls behoven av habilitering/rehabilitering hos brukare som tillhör LSS personkrets?
Efvergren m.fl. (2007) undersökte frågan med hjälp av en enkätstudie. Enkäten skickades till 900 slumpvis utvalda tillhörande LSS personkrets ur Socialstyrelsens register 2006. Den totala svarsfrekvensen var låg, 29 procent. Bortfallet fördelade sig på ett jämt sätt jämfört med populationen avseende kön och ålder. Personkrets 1[16] var underrepresenterad, medan personkrets 2 och 3 var överrepresenterade bland dem som besvarat enkäten. Minst bortfall hade personkrets 2. Med så låg svarsfrekvens måste man vara synnerligen försiktig i att dra några generella slutsatser.

Studien omfattade alla de tio olika insatserna enligt LSS.

Studien visar att när brukarna väl får habilitering/rehabilitering är de ofta nöjda. Det finns ett samband mellan den mängd habilitering/rehabilitering som brukarna får, att man upplever att åtgärderna hjälper och att man är nöjd med åtgärderna. Men tillgängligheten på habiliterande/rehabiliterande åtgärderna är inte god. Brukarna med de mest omfattande funktionsnedsättningarna är de som är minst nöjda. Tillgänglighet handlar om både hur mycket habilitering/rehabilitering som finns att tillgå men också om beslutsprocessen när det gäller vad som ska åtgärdas samt personalens kunskaper i att ge åtgärder.

6. Tillgång till habilitering och rehabilitering för personer som har insatser enligt LSS. Rapport till regeringen.

[16] Personkretsen I LSS redovisas mot slutet av avsnitt 3.

Socialstyrelsen fick år 2006 i uppdrag att undersöka om personer som tillhör LSS personkrets får sina behov av habilitering och rehabilitering tillgodosedda inom ramen för den verksamhet som bedrivs enligt hälso- och sjukvårdslagen. Bakgrunden var att LSS- och hjälpmedelsutredningens betänkande "LSS - Särskilt personligt stöd" (SOU 2004:103) visade att det fanns indikationer på att det finns behov som inte tillgodoses. Regeringen bedömde att frågan borde utredas ytterligare.

Socialstyrelsen (2007) har på olika sätt sökt efter data som skulle kunna belysa frågeställningen utöver vad LSS- och hjälpmedelsutredningen gjorde. De underlag som Socialstyrelsen fick från brukarorganisationer, landsting, länsstyrelser med flera bidrog inte till att belysa frågeställningen tillräckligt väl. Som komplement genomförde Socialstyrelsen därför en brukarstudie.

Socialstyrelsen (a.a.) konstaterar att personer med omfattande funktionsnedsättningar ofta har behov av insatser från flera olika håll. Det finns brister inom flera av de olika stödsystemen när det gäller att tillgodose behoven för personer som omfattas av LSS.

Socialstyrelsen drar slutsatsen att frågan om tillgång till habilitering eller rehabilitering inte ensam är avgörande för att behoven hos personer som omfattas av LSS tillgodoses. Frågan om rehabilitering och habilitering går inte att särskilja från andra närliggande insatser.

7. Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2009

Socialstyrelsen redovisar årligen statistik över personer med insatser enligt LSS[17] som ges av landsting och kommun. Den konstaterar att det finns stora variationer mellan såväl län som kommuner, när det gäller antal personer med beslut om insats enligt LSS i förhållande till befolkningen. Rapporten visar att Stockholms län och Hallands län har det lägsta länsgenomsnittet, drygt 0,5 procent av befolkningen (Halland har inte gjort någon studie av varför). Högst genomsnitt har Västerbottens län med 0,9 procent. För hela riket var andelen 0,65 procent. Om Stockholms län skulle ligga på riksgenomsnittet 0,65 procent skulle antalet personer med insatser enligt LSS statistiskt öka med cirka 3 000 personer, från 10 485 till cirka 13 485, enligt 2009 års statistik. Observera att detta gäller samtliga 10 rättigheter enligt LSS.

De insatser som åvilar kommunen utgår från uppgifter på personnummernivå Omfattning av dessa är alltså ganska väl dokumenterad. Statistiken "rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder" (råd och stöd) utgår från mängddata, varför statistiken för denna insats är osäker. Antalet personer som har råd och stöd har minskat kraftigt sedan 2004, då denna statistikinsamling började. År 2004 hade 11 200 personer råd och stöd. Därefter har antalet stadigt minskat. Totalt för riket redovisas 5 793 personer år 2009 ha insats enligt råd och stöd. Av dessa finns 1 515 personer i Skåne län och 1 819 personer i Västernorrlands län. Stockholms län redovisar, liksom många andra 0 eller färre än fem personer. En viktig anledning till de stora skillnaderna mellan länen är att i flertalet, till exempel Stockholms län, ges råd och stöd inom habiliteringen som insats enligt Hälso- och sjukvårdslagen. Mot denna bakgrund går det inte att uttala sig om hur många personer som totalt har insatser enligt LSS (Socialstyrelsen, 2009b). SCBs statistik för 2010 har publicerats, men senare meddelats vara inaktuell).

1. [17] Lag (1993: 387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

Insats enligt LSS	Stockholms län	Riket
Råd och stöd	Enstaka personer	5 793
Personlig assistans	600	3 357
Ledsagarservice	1 406	9 635
Kontaktperson	2 549	19 153
Avlösarservice	995	3 380
Korttidsvistelse	1 955	9 974
Korttidstillsyn	1 149	5 144
Boende barn	297	1 434
Boende vuxna	3 788	22 865
Daglig verksamhet	5 190	24 361

Figur 7:8. Antal personer med respektive insats enligt LSS den 1 oktober 2009. Stockholms län och riket. Det går inte att summera antalet personer eftersom en person kan vara registrerad för flera olika insatser enligt LSS. (Socialstyrelsen 2010a).

Tabellen ovan berör i ringa grad den öppna habiliteringen, eftersom ansvaret för bara en av de tio olika insatserna enligt LSS – bara "Råd och stöd" – åvilar landstinget.

Råd och stöd

I tabellen nedan visas antal personer med råd och stöd enligt LSS per län från mätningen den 1 oktober 2009. Under perioden 2004 – 2009 har antalet personer som har råd och stöd nästan halverats.

	2009
Hela riket	5 800
Stockholms län	<5
Uppsala län	50
Södermanlands län	0
Östergötlands län	420
Jönköpings län	220
Kronobergs län	10
Kalmar län	80
Gotlands län	40
Blekinge län	<5
Skåne län	1 500
Hallands län	260
Västra Götalands län	300
Värmlands län	120
Örebro län	<5
Västmanlands län	60
Dalarnas län	40
Gävleborgs län	5
Västernorrlands län	40
Jämtlands län	200
Västerbottens län	1 800
Norrbottens län	630

Figur 7:9. Antal personer med råd och stöd enligt LSS år 2009 (Socialstyrelsen 2010a).

För flera av landstingen, däribland Stockholms läns landsting, är "råd och stöd" enligt LSS inte särskilt relevant, eftersom så gott som alla insatser ges i enlighet med HSL. Detta hindrar inte att en del av de personer som har habiliteringsinsatser ingår i LSS personkrets.

8. Alltjämt ojämlikt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning.
Socialstyrelsen har haft i uppdrag av regeringen att ta fram en rapport om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning, som har insatser enligt socialtjänstlagen eller enligt LSS. Undersökningsgruppen består av 57 500 personer. Det empiriska underlaget bygger på två källor: bearbetningar av registerdata från år 2007 och data från en enkät som skickades till ett urval av brukare hösten 2009.

Rapportens (Socialstyrelsen 2010b) huvudsakliga syfte är att undersöka i vilken utsträckning de handikappolitiska målen om jämlika levnadsförhållanden uppfylls för denna grupp. Rapporten syftar också till att beskriva undersökningsgruppen utifrån bland annat ålder, kön, etnisk bakgrund samt typ av funktionsnedsättning.

Resultaten visar på betydande skillnader i levnadsförhållanden mellan undersökningsgruppen och befolkningen i stort. Inom samtliga undersökta områden, med undantag för boendestandard, har undersökningsgruppen sämre levnadsförhållanden än befolkningen i övrigt. I förhållande till befolkningen i övrigt kännetecknas undersökningsgruppen av en låg utbildningsnivå och ett utanförskap på arbetsmarknaden samtidigt som den har svag personlig ekonomi och mindre aktiv fritid. Familjebilden skiljer sig också gentemot generella mönster i befolkningen i övrigt, bland annat genom att färre är gifta eller har barn.

Vuxna personer med funktionsnedsättning som har stöd från socialtjänsten lever alltså under andra livsbetingelser än befolkningen i övrigt. Det är långt kvar till jämlika levnadsförhållanden för denna grupp. Det gäller särskilt för personer med insatser enligt SoL, i åldern 20-29 år. I denna grupp återfinns många personer med psykisk ohälsa eller psykisk funktionsnedsättning.

Rapporten diskuterar inte särskilt frågor om habilitering.

9. Onödig ohälsa. Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning
Regeringen har gett Statens Folkhälsoinstitut (FHI) i uppdrag att skriva en lägesrapport om hälsosituationen för personer med funktionshinder. I detta arbete har fyra rapporter tagits fram (Arnhof, 2009; Boström, 2008; Sjöberg, 2008 samt Umb-Carlsson, 2008). Dessa fyra rapporter ligger till grund för rapporten "Onödig ohälsa. Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning" (Arnhof, 2009). Rapporten visar i sammanfattning följande.

En mycket stor del av samhällets samlade ohälsa finns bland människor med funktionsnedsättning. Nästan genomgående var ohälsan störst bland personer med rörelsehinder. När det gäller den självupplevda hälsan visar det sig att dålig hälsa är mer än tio gånger vanligare bland personer med funktionsnedsättning jämfört med den övriga befolkningen. Nedsatt psykisk hälsa och dålig tandhälsa är till exempel mer än dubbelt så vanlig.

Personer med funktionsnedsättning har oftare en kort utbildning och sämre ekonomisk situation jämfört med den övriga befolkningen. Det är också betydligt färre som yrkesarbetar bland

personer med funktionsnedsättning än den övriga befolkningen. Det finns alltså fortfarande en social klyfta mellan personer med funktionsnedsättning och den övriga befolkningen som inte verkar minska.

Att ha en funktionsnedsättning behöver dock inte vara liktydigt med att ha en försämrad hälsa. Däremot kan det vara en hälsorisk. Men den överskuggande frågan är om hälsan hos personer med funktionsnedsättning är sämre än den borde vara. Av förklarliga skäl finns det i många fall ett direkt samband mellan funktionsnedsättningen och den nedsatta hälsan. Men den bild som framträder är att nedsatt hälsa bland personer med funktionsnedsättning är långt vanligare än det skulle behöva vara. En stor del av ohälsan bland dessa personer hör samman med kända bestämningsfaktorer, såsom brist på inflytande, ekonomisk otrygghet, diskriminering och brist på tillgänglighet, det vill säga funktionshindrande processer eller faktorer som sätter ner livskvaliteten.

Risken (oddskvoten) för dålig hälsa minskar med runt en tredjedel när kontroll gjorts för ålder, utbildningsnivå, kontantmarginal, stillasittande fritid, övervikt, diskriminering samt socialt deltagande. Detta innebär att om de ekonomiska förutsättningarna skulle förbättras, det sociala deltagande öka och andelen kraftigt överviktiga minska, den fysiska aktiviteten öka samt nedlåtande och annat dåligt bemötande minska (det vill säga diskriminering), då kan den dåliga hälsan minska med en tredjedel (a.a. s. 7).

10. Levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning – regeringsuppdrag till SCB

Regeringen gav Socialstyrelsen i uppdrag att skapa en modell för hur ett system kan konstrueras för att löpande beskriva levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning.

Socialstyrelsen redovisade sin slutrapport i december 2009 (Socialstyrelsen, 2009). Där konstateras att en viktig förutsättning för att kunna utvärdera om målen för den svenska handikappolitiken (en samhällsgemenskap med mångfald som grund, att samhället utformas så att människor med funktionsnedsättning i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet samt jämlikhet i levnadsvillkor för flickor och pojkar, kvinnor och män med funktionsnedsättning) uppfylls eller inte, är en tillgång till information om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning. Först då kan man veta om personer med funktionsnedsättning deltar i samhällslivet på lika villkor som alla andra, att de deltar på arbetsmarknaden, i utbildningar och i det ekonomiska livet. Utan den informationen kan graden av politikens förverkligande inte mätas. I rapporten lämnar Socialstyrelsen förslag på hur denna informationstillgång kan förbättras.

Som ett första steg efter Socialstyrelsens avrapportering gav Regeringen den 12 maj 2010 SCB i uppdrag att ta fram ett underlag gällande levnadsförhållanden bland personer med funktionsnedsättning baserat på uppgifter från Undersökningarna om levnadsförhållanden (ULF[18]).

---

[18] ULF, Undersökningarna av levnadsförhållanden, mäter och följer utvecklingen av levnadsförhållandena i Sverige. Undersökningarna har på uppdrag av Sveriges Riksdag genomförts sedan 1975, i huvudsak som besöksintervjuer med ett slumpmässigt urval om ca 7500 personer årligen av Sveriges vuxna befolkning 16+. Detta gör att SCB kan presentera statistik - indikatorer - för olika välfärdsområden i tidsserier som i dag sträcker sig drygt 25 år tillbaka i tiden. Välfärdsområdena, eller *välfärdskomponenterna* som de kallas, är Arbetsmiljö, Boende, Ekonomi, Hälsa, Fritid, Materiella tillgångar, Medborgerliga aktiviteter, Sociala relationer, Sysselsättning och arbetstider, Transporter och kommunikationer, Trygghet och säkerhet samt Utbildning.

SCB (2010c) redovisade uppdraget i oktober 2010. I undersökning ställs ett antal frågor som gör att SCB kan fånga in vissa grupper av personer med funktionsnedsättning, men inte alla. SCB ställer bl.a. frågor om nedsatt syn, nedsatt hörsel och nedsatt rörelseförmåga. De typer av funktionsnedsättning som undersökningen omfattar är nedsatt syn, nedsatt hörsel, rörelsehinder, svåra psykiska problem samt personer med hälsoproblem som begränsar aktivitet. Personerna i gruppen har åtminstone en av de ovan nämnda funktionsnedsättningarna. Undersökningen riktade sig till personer som var 25 år eller äldre.

Det går inte att redovisa resultatet på till exempel landstingsnivå, eftersom SCB har använt H-regioner i sina redovisningar av ULF-data. Enligt uppgift kommer SCB troligen att övergå till SKL:s kommungruppsindelning.

11. Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen

En arbetsgrupp inom Föreningen Sveriges Habiliteringschefer har granskat den vetenskapliga evidens som finns för effekter av olika stödinsatser riktade till föräldrar till barn (0-18 år) med funktionsnedsättningar. Studien har avgränsats att omfatta habiliteringens huvudgrupper, det vill säga barn med rörelsehinder, utvecklingsstörning och autismspektrumstörning där förälderns situation och hälsa är i fokus antingen direkt i interventionen eller i de utfallsmått som används. Barn med enbart ADHD ingår inte i studien.

Studien genomfördes som en systematisk genomgång av 34 vetenskapliga artiklar. Studierna kunde grupperas inom ämnena: (a) metoder för att minska stress hos föräldrar, (b) familjebaserad habilitering, (c) föräldrastöd vid insatser för små barn med autismdiagnos och (d) föräldraträning.

Samtliga studier pekar i samma riktning nämligen att föräldrastöd ger positiv effekt på föräldrars beteende, stress och psykiska hälsa och även på barnens beteende. I vissa fall visade de studerade interventionerna inte mer effekt än kontrollbetingelsen men ingen studie visade att föräldrastöd hade negativ effekt. Det finns återkommande och samstämmigt vetenskapligt stöd för att familjebaserad habilitering, stressreducerande insatser med kognitiva inslag samt manualbaserade föräldraträningsprogram individuellt eller i grupp minskar föräldrastress, förbättrar föräldrabeteenden, stärker känslan av delaktighet och kontroll och främjar barnens utveckling. Det finns dock ingen tillräckligt bra och stor studie som jämför effekterna av olika interventioner så att man ska kunna rekommendera någon enskild metod (Hedberg, m.fl. 2010).

12. Nyckeltalsprojektet Nysam

Eftersom Nysams rapporter kan brytas ned på landstingsnivå, redovisas statistik under rubriken Stockholms län (Nysam, 2010).

13. Till mångas nytta. Om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionshinder

FUB visar i denna studie att det finns behov av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar. Primär målgrupp är barn och vuxna med grav utvecklingsstörning, i kombination med svåra rörelsehinder och stora kommunikationssvårigheter, vanligen tillsammans med funktionsnedsättningar som rör syn och hörsel samt behov av medicinska insatser. Det finns en särskild komplexitet, oavsett diagnos, när flera

olika och omfattande funktionsnedsättningar förekommer hos en person. Till målgruppen hör även närstående, personal, berörda myndigheter och många andra som i olika sammanhang har kontakt med barnen och de vuxna samt deras närstående. Idag finns ingen myndighet eller verksamhet som har en samlad kunskap om eller en helhetssyn på målgruppen. Ingen vet ens hur många personer som tillhör den primära målgruppen. I rapporten uppskattas att det handlar om cirka 7 000 personer i alla åldrar. Dessa finns spridda över hela landet, vilket gör att många myndigheter och andra verksamheter bara möter ett fåtal barn och vuxna och därigenom inte har möjlighet, eller inte bryr sig om, att bygga upp nödvändig kvalificerad kunskap och kompetens. Det finns även en påtaglig risk att de resurser som finns idag inte används på bästa möjliga sätt.

I studien har man intervjuat föräldrar till barn i olika åldrar och i olika delar av landet samt personal med stor kunskap och erfarenhet inom området. Föräldrarna berättar om hälsoproblem och stor trötthet samt om svårigheter att få adekvat information i rätt tid om olika behandlingsmöjligheter och samhällets stöd. De poängterar bristen på samordning av nödvändiga kontakter runt barnet, avsaknad av en helhetssyn i barnets/den vuxnes behandling och habilitering, bristande kompetens hos olika personalgrupper samt svårigheter att hitta andra familjer i en liknande situation. De professionella beskriver dels aktuella brister i samhällets insatser för personerna och deras anhöriga, dels behov av forskning, utbildning och handledning för personal av olika kategorier (Borgström & Carlberg, 2008).

14. Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem?

Riksrevisionen har gjort en granskning med syftet att undersöka om offentliga aktörers samordning av stöden till barn och unga med funktionsnedsättning kan göras mer effektiv inom ramen för de medel som satsas på området. Riksrevisionen gör följande sammanfattning:

- Samtliga aktörer som Riksrevisionen har träffat anser att stödet till barn och unga med funktionsnedsättning inte är organiserat så att samordningsproblem undviks. Stödet ges av flera olika aktörer med olika uppdrag, olika mandat och olika förutsättningar för att samverka.
- Att stödet är utlagt på flera olika huvudmän försvårar samverkan och skapar förvirring hos alla inblandade. Skilda budgetar bidrar till samordningsproblem både inom och mellan huvudmän.
- Huruvida mer eller mindre lagstiftning behövs för att lösa problemen med samverkan och samordning råder det delade meningar om.
- Stora hinder för samverkan mellan aktörerna är tidsbrist, okunskap om andra aktörer, olika budgetar, oklara befogenheter, otydligt uppdrag, att samverkan inte är förankrad i hela organisationen och i övrigt dåliga förutsättningar för att kunna samverka. Ett annat hinder är prestationsbaserade ersättningssystem som försvagar incitamenten att samverka.
- Individuella planer enligt LSS kan fungera bra för den enskilde enligt aktörerna. Själva upplever de att planerna medför mycket arbete och att de inte alltid är meningsfulla att upprätta. Planerna garanterar inte heller samverkan. Det är oklart om en individuell plan enligt LSS kan fungera som samordningsinstrument.
- Huruvida samverkansavtal är ett instrument som kan förbättra samverkan råder det delade meningar om.

- Privata aktörer saknar villkor för samverkan i sina avtal, vilket aktörer inom offentlig verksamhet upplever som problematiskt. Samtidigt verkar offentliga aktörer sakna kunskap om att villkor om samverkan kan ingå i avtal med privata aktörer.
- Lösningsförslag som dagens aktörer och föräldrar föreslår skiljer sig inte från tidigare förslag.

(Riksrevisionen, 2011).

Riksrevisionen rekommenderar regeringen att starta en försöksverksamhet med samordnare. Deras uppgift ska vara att underlätta samverkan mellan aktörer i syfte att förbättra samordningen av stödet för familjer med barn med funktionsnedsättning. Utformningen av försöksverksamheten bör innehålla flera alternativ bland vilka fristående samordnare kan utgöra ett av dessa. Försöksverksamhetens samhällsekonomiska och offentligfinansiella effekter av samtliga alternativ bör utvärderas. Utvärderingen bör kunna tjäna som underlag för beslut om att i framtiden eventuellt permanenta verksamheten och sprida den nationellt. Vidare bör Socialstyrelsen ges i uppdrag att i samråd med berörda myndigheter och andra relevanta aktörer ta fram och löpande uppdatera en nationell guide som innehåller övergripande information om de stöd som barn med funktionsnedsättning kan få samt vilka huvudmän som ansvarar för respektive stöd. En sådan guide är inte tänkt att ersätta den lokala information som tillhandahålls av kommuner och landsting (a.a.).

15. "Hur påverkas vardagslivet av ADHD och närliggande funktionshinder?" Analys och sammanfattning av en enkätstudie riktad till Riksförbundet Attentions medlemmar.
Bernfort(2006) har tillsammans med Riksförbundet Attention genomfört en studie om hur vardagslivet påverkas av ADHD och närliggande funktionshinder såsom Tourettes syndrom, Aspergers syndrom med flera. Studien är gjord i två delar, en barnstudie omfattande föräldrar till 231 bar/ungdomar och vuxenstudie omfattande 76 personer över 18 år. Enkäter skickades till ett slumpmässigt urval av 1 200 medlemmar i Riksförbundet Attention. Bortfallet var relativt stort. Merparten av barnen/ungdomarna där enkäten besvarades - drygt 80 procent – hade efter utredning fått diagnosen ADHD. Av dessa var cirka 80 procent pojkar.

I barnstudien uppger en tredjedel av de svarande att antingen de eller deras sambo, make eller maka varit sjukskrivna på grund av barnens problem under de senaste 12 månaderna. 18 var sjukskrivna upp till en månad, 15 var sjukskrivna 1-3 månader och 45 mer är 3 månader. Förlorad arbetstid som en följd av ADHD och andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar kan antas utgöra en stor kostnad. Ca 100 svarande arbetar halvtid eller mindre, ca 80 arbetar 50-75 procent och 40 svarande arbetar 75 procent eller mer. 92 av föräldrarna uppgav att de hade sökt hjälp inom vården för egen del på grund av sina barns svårigheter vid sammanlagt 879 tillfällen. 18 hade varit inlagda på sjukhus på grund av barnens problem under de senaste 12 månaderna. Av 106 arbetande föräldrar hade 26 varit hemma från arbetet 650 dagar. Totalt hade de 106 svarande varit hemma 1 198 dagar. Sammanfattning av kostnadsdrivande händelser per barn och år i barnstudien visar, trots stort mörkertal och grova skattningar, att produktionsbortfallet tycks stå för en mycket stor del (77 procent) av de samhällsekonomiska kostnaderna. Produktionsbortfallet handlar om frånvarodagar, deltidsarbete och sjukskrivning.

Vuxenstudien omfattade 76 vuxna. 62 av dessa har besvarat frågan om sysselsättning. Nästan 50 procent hade sin inkomst i form av sjukpenning och aktivitetsersättning. Sammanfattning av fördelning av samhällsekonomiska kostnader per år visar att bland de vuxna individerna tycks produktionsbortfallet stå för nästan hela den samhällsekonomiska kostnaden (97 procent).

16. ADHD hos flickor. En inventering av det vetenskapliga underlaget.
Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) sammanfattar i sin rapport (SBU, 2005) att flickor med ADHD har lika stor funktionsnedsättning och lika allvarliga symtom som pojkar med ADHD. Flickor med ADHD presterar oftast sämre i skolan, har svårare att planera och organisera sin vardag, kommer ofta i konflikt med sina jämnåriga och stöts ut från kamratkretsen, jämfört med flickor utan ADHD. Vidare att ADHD hos flickor är förknippat med risk för andra samtidiga diagnoser. Depression och ångest är vanligare hos flickor med ADHD jämfört med pojkar med ADHD och flickor utan ADHD. Trotssyndrom och uppförandestörning är vanligare än hos flickor utan ADHD, men mindre vanligt än hos pojkar med ADHD.

Förekomsten av ADHD hos flickor är inte helt klarlagd men ligger i de flesta studier mellan 2 och 5 procent för flickor mellan 6 och 15 år. ADHD är mellan 1,3 till 4 gånger vanligare hos pojkar än hos flickor i befolkningsstudier. För tio år sedan fick 7 till 9 gånger flera pojkar än flickor diagnosen ADHD. Under senare år har andelen flickor av de barn som får diagnosen ökat till 20–25 procent. Lärare upptäcker relativt sett fler pojkar än flickor med symtom på ADHD medan föräldrar identifierar flickor och pojkar i samma utsträckning. Flickor med ADHD behandlas i lägre omfattning med läkemedel eller beteendeterapi än pojkar även om andelen flickor har ökat under senare år.

7.4. Stockholms län

Nedan redovisas ett antal studier som rör personer med funktionsnedsättning. Gemensamt för studierna är att de är inriktade på Stockholms län.

1. Habilitering i utveckling
2005 presenterades rapporten, "Habilitering i utveckling" (Stockholms läns landsting, 2005). Brukarorganisationernas företrädare anser att habiliteringsverksamheterna har utvecklats positivt när det gäller respektfullt bemötande och förståelse för de svårigheter den enskilde lever med i vardagen. Habiliteringen har dessutom en helhetssyn på brukaren och en bred tvärprofessionell kompetens.

Rapporten identifierade vissa brister för målgruppen inom ett antal områden som man anser behöver utvecklas, såsom

1. Delaktighet och bemötande
2. Samverkan och samordning
3. Tillgång till hälso- och sjukvård
4. Hjälpmedel och tillgänglighet
5. Grupper som behöver habiliteringsinsatser.

I rapporten konstateras i övrigt att det är svårt att få en klar bild av hur många invånare det finns i Stockholms län som har någon form av funktionsnedsättning och man ställer frågan om målgruppens behov av habilitering är tillgodosedd.

2. En undersökning av den patientupplevda kvaliteten
År 2010 genomförde Institutet för kvalitetsindikatorer i Göteborg AB (2010) en enkätstudie, riktad till personer med funktionsnedsättning. Enkäten gick ut till samtliga som under perio-

den februari-april besökte enheterna Habilitering & Hälsa (fram till 2010-12-31 Handikapp & Habilitering), Hörselhabiliteringen Karolinska Universitetssjukhuset (KUS), BOSSE Råd Stöd & Kunskapscenter samt Habiliteringsteamet för vuxna vid Universitetskliniken Danderyds sjukhus (DS habiliteringsteam). Enkäten gick inte ut dem som besökte Mowe & Walk, PP Nova, Neuropsyk Bollnäs AB, Stiftelsen Stockholms Sjukhem samt VUB-teamet.

Totalt sändes 3 388 enkäter ut. Den korrigerade svarsfrekvensen (antalet inkomna enkätsvar i relation till antalet utsända, efter det att de som av olika anledningar inte kunde delta räknats bort, till exempel sjuka, avlidna) blev 50,4 procent. För de 20 olika enheter som ingick i studien – H & H (17), KUS, BOSSE Råd Stöd & Kunskapscenter samt DS Habiliteringsteam varierade den korrigerade svarsfrekvensen mellan 37,7 – 70,4 procent. Av de returnerade svaren kom 3 012 (89 procent) från personer som besökt H & H och 376 (11 procent) från de tre övriga vårdgivarna.

På ett av utredningens referensgruppsmöten uttalade företrädare för intresseorganisationerna viss kritik mot undersökningen, genom att enkäten presenterades vid "sittande bord" på samverkansmöte med tjänstemän på Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, utan möjlighet för intresseorganisationerna att lägga synpunkter på frågorna. Man skulle i så fall velat diskutera dels vissa frågekonstruktioner, dels att undersökningen hade tonvikt på bemötande, till visst förfång för frågor om innehållet i vården. Förmodligen kan förfaringssättet förklaras av att det rör sig om en standardiserad studie riktad till olika delar av hälso- och sjukvården.

Det är svårt att uttala sig om giltigheten (validiteten) för studier med en svarsfrekvens om 50 procent. Giltigheten är god om de som svarat är representativa för alla de 3 388 som fick enkäten. Å andra sidan är bortfall sällan slumpmässiga, vilket påverkar tillförlitligheten (reliabiliteten). Bortfallsanalys visar att det är en relativt god överensstämmelse mellan fördelningen i urvalet och fördelningen bland de svarande utifrån kön och ålder. En viss grad av överrepresentation i åldersgruppen 0-7 år kan skönjas liksom en underrepresentation i åldersgruppen 16-24 år samt män 25-44 år (Stockholms läns landsting, 2011). En annan sak som kan ha påverkat resultaten är hur frågorna besvarats. Av dem som svarat anger 23 procent att de besvarat frågorna helt själva, 16 procent att de besvarat frågorna delvis med hjälp av annan person, 59 procent att de besvarat frågorna helt med hjälp av annan person (ej svarat utgör 2 procent). Svaren påverkas förmodligen i första hand om den svarande är barn eller vuxen (57 procent av de som besvarat enkäten är i åldrarna 0-15 år) eller slag och grad av funktionsnedsättning.

Nedan redovisas dels de tio frågor i enkäten som har högst andel positiva svar, dels de tio frågor som har lägst andel positiva svar.

De tio frågorna med ***högst*** andel positiva svar, i fallande ordning:

- Fick du träffa den personal som du brukar träffa?
- Hur lång tid tog det från att du fick en remiss eller ringde mottagningen, tills du kom på ett första besök?
- Hur lång tid fick du vänta från det första besöket/kontakten innan behandlingen/insatsen började?
- Hur värderar du som helhet den behandling/insats du fått?
- Känner du att du har blivit bemött med respekt och på ett hänsynsfullt sätt?
- Hur upplever du mottagningens tillgänglighet per telefon?

- När du frågade personalen om något som var viktigt för dig, fick du då svar som du förstod?
- Skulle du rekommendera den här mottagningen till andra?
- Kände du förtroende för den personal som du träffade?
- Om du kände oro eller ängslan över ditt tillstånd eller din behandling/insats, hade du möjlighet att prata med personalen om det?

De tio frågorna med ***lägst*** andel positiva svar, i fallande ordning:

- Har du fått hjälp att lära dig hur du själv kan hantera din funktionsnedsättning?
- Har du fått tillräcklig information om hur din sjukdom eller dina besvär kan komma att inverka på ditt dagliga liv?
- Anser du att ditt aktuella behov av behandling/insatser blivit tillgodosett genom besöken på mottagningen?
- Fick du möjlighet att påverka tiden för ditt senaste besök?
- Har du fått tillräcklig information om din funktionsnedsättning?
- Har du känt dig delaktig i beslut om din behandling/insats, så mycket som du önskat?
- Vad anser du om den tid du fick vänta innan behandlingen/insatsen började?
- Vad anser du om den tid du fick vänta på ditt första besök?
- Har du fått veta vart du kan vända dig om du behöver hjälp eller har ytterligare frågor efter besöken?
- Om du kände oro eller ängslan över ditt tillstånd eller din behandling/insats, hade du möjlighet att prata med personalen om det?

Man kan jämföra svaren i studien med motsvarande patientundersökningar inom andra vårdområden i Stockholms läns landsting. I tabellen nedan redovisas andelen positiva av antalet svarande på patientenkäter som gått till patienter/brukare som besökt habilitering (Hab), primärvårdsrehabilitering (PV Rehab), stroketeam (Stroke) och husläkare (Husläk) i SLL år 2010. I denna typ av patientundersökningar är svarsfrekvensen som regel ganska låg. Som exempel kan nämnas att den för husläkare (Husläk) var 53 procent och för den öppenpsykiatriska vården var 47 procent.

Nr	Fråga	Hab	PV Rehab	Stroke	Husläk
F2	Acceptabel tid från remiss/kontakt till första besök	90	92	80	
F3	Acceptabel väntetid innan första besök	77	85		75
F4	Acceptabel väntetid till behandling/insats började	89		91	80
F5	Acceptabel väntetid innan behandlingen/insatsen började	75			79
F6	Nöjd med telefontillgängligheten	87	85	90	87
F7	Fick möjlighet att påverka tid för besök	56	66	69	
F8	Fick träffa den personal man brukar träffa	94	92		74
F9	Personalen svarade begripligt på viktiga frågor	85	92	87	84
F10	Hade möjlighet att diskutera oro/ängslan med personalen	77	85	67	73
F11	Kände fullt förtroende för personal	80	89	90	75
F12	Har fått tillräcklig information om funktionsnedsättning/sjukdom	57	59	63	61
F13	Har fått information om besvärens inverkan på dagligt liv	45	60	55	
F14	Har fått hjälp med att lära sig att själv hantera funktionsnedsättning	33	48		53
F15	Har fått information om vart man kan vända sig vid frågor	77	70		75
F16	Nöjd med vården som helhet	89	93	93	88
F17	Har blivit bemött med respekt och hänsyn	87	93	91	85

F18	Kände sig delaktig i beslut om behandling/insats	71	74	75	71
F19	Anser sitt aktuella behov av behandling/insatser tillgodosett	55	58		71
F20	Skulle rekommendera enheten till andra	80	86	88	73

Figur 7:10 . En jämförelse mellan resultaten från studien riktad till personer med funktionsnedsättning med resultaten från motsvarande studier i Stockholms läns landsting inom primärvårdens rehabilitering, stroketeam samt husläkare.

3. Föräldramedverkan i habiliteringsprocessen – ett brukarperspektiv på barn- och ungdomshabiliteringen i Stockholms län

Lagander (2009) redovisar hur föräldrar med barn i åldersgruppen 0-16 år ser på sin medverkan i habiliteringsprocessen utifrån fem kvalitetsområden: stärkande samarbete, respektfullt och stödjande bemötande, samordnad och allsidig habilitering, generell information och specifik information om barnet. Dessa fem kvalitetsområden värderas högt och bidrar, om de utförs systematiskt, till att minska stressen hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar.

Målgruppen för enkäten var familjer med barn i åldern 0 – 16 år, som under de senaste tolv månaderna haft 3 besök eller mer på/från habiliteringscenter. Under våren 2008 gjordes ett slumpmässigt urval bland målgruppen: de med 3 besök eller mer. Totalt skickades 1425 enkäter, 25 procent av målgruppen. 901 familjer skickade in formuläret, vilket innebar en svarsfrekvensen blev om 63 procent. Av de 901 svaren var dock 192 obesvarade, vilket gav en svarsfrekvens om 50 procent (de 192 obesvarade kunde innehålla en skriftlig kommentar).

Bortfallet var 524 ej inskickade enkäter, 37 procent. Genomgång av bortfallet visade att detta var slumpartat jämt fördelat mellan ålder och funktionsnedsättning samt enhet. Orsaker till varför man inte svarat finns i de skriftliga kommentarerna på de inskickade obesvarade enkäterna. Orsaker som nämns ofta är "för liten kontakt" eller "har svårt att förstå språket".

Föräldrarna värderar i vilken utsträckning som H & H utför vissa aktiviteter och förhållningssätt i habiliteringsprocessen. Resultatet visar att H & H i stor utsträckning lever upp till de olika aktiviteterna inom kvalitetsområdena "respektfullt och stödjande bemötande" och "samordnad och allsidig habilitering", samt i ganska stor utsträckning bidrar till ett "stärkande samarbete".

Inom kvalitetskriterierna "tillhandahålla specifik kunskap om barnet" och "kunskap och lärande" finns en tydlig förbättringspotential. De aktiviteter som finns inom kvalitetsområdet "specifik information om barnet" genomför H & H i viss utsträckning. Specifik information om barnet handlar om att föräldrar har rätt förväntningar och förståelse för vilka strategier och metoder som bäst gagnar barnets utveckling. Detta betyder att H & H behöver bli skickligare i mötet, där habiliteringspersonalen ska förmedla sin professionella och sin generella kunskap om barnets funktionsnedsättning, och samtidigt lyssna på föräldrarnas och barnets, samt andra personers uppfattningar om deras specifika kunskap om barnets och familjens livssituation.

Den största delen av föräldrarna, 64 procent, är mycket nöjda/nöjda med habiliteringen i stort medan 9 procent är missnöjda. Det professionella handlaget är en angelägen utvecklings- och förändringsprocess, för att bidra till en förbättrad hälsa hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar.

4. Regionalt vårdprogram för Stockholms läns landsting. ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd hos barn, ungdomar och vuxna.
Axén m.fl. (2010) redovisar ett förslag till regionalt vårdprogram för barn, ungdomar och vuxna med ADHD, lindrig utvecklingsstörning samt autismspektrumtillstånd. Vårdprogrammet tydliggör att ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd ofta förekommer samtidigt. Därtill är det vanligt att personer med dessa funktionsnedsättningar också har sjukdomar av olika slag. Programmet visar att behovet av insatser varierar lika mycket mellan individer med samma diagnos som mellan dem som har olika diagnoser.

Rapporten inleds med en kunskapsöversikt över den aktuella målgruppen. Därefter följer förslag till riktlinjer/rekommendationer för utredning och insatser för barn och ungdomar respektive för vuxna personer. I ett avslutande kapitel diskuteras ekonomiska och organisatoriska konsekvenser för införandet av vårdprogrammet.

I vårdprogrammet sammanfattas de riktlinjer och rekommendationer som utgår från tillgänglig evidens och/eller konsensus i programgruppen.

5. Läkarmedverkan i öppen icke klinikbunden habilitering
Arvidsson, Stenberg & Arvidsson (2010) redovisar underlag för att bättre tillgodose behoven av läkarmedverkan inom den öppna habiliteringsverksamheten för personer som tillhör målgruppen som idag får habilitering och som bor i Stockholms län. Bakgrunden är att ett antal tidigare utredningar visar på bristfällig läkarmedverkan inom den öppna habiliteringen. Man konstaterar också att läkarmedverkan inom barn- respektive vuxenhabiliteringen skiljer sig åt.

Inom barnhabiliteringen har en viss läkarmedverkan säkrats genom att man i avtalen med sjukhusens barnkliniker har beställt konsultativa läkarinsatser till barnhabiliteringen. Barn med funktionsnedsättningar har dessutom oftast en fast läkarkontakt på barnklinikernas öppna mottagningar eller Barn och ungdomsmottagningarna som de vänder sig till vid återkommande medicinska problem (akuta och planerade insatser, läkemedelsförskrivning, intyg mm). Vid psykiatriska frågeställningar kring enskilda barn erbjuder Barn- och ungdomspsykiatrin (BUP) konsultativa insatser till barnhabiliteringen.

Problemen inom barnhabiliteringen rör framför allt barn med diagnoser som utvecklingsstörning, autism, autismspektrumstörning och Aspergers syndrom samt vissa barn med flerfunktionsnedsättningar. I de fall där det inte finns en patientansvarig läkare (PAL) saknar personalen på habiliteringsenheten en samarbetspart vilket medför att resurser inte utnyttjas optimalt. Dessutom saknar föräldrarna en fast läkarkontakt vid behov av intyg och läkemedelsförskrivning.

De stora problemen finns dock inom vuxenhabiliteringen som i dag saknar reglerade läkarkonsultationer från såväl somatiska som psykiatriska kliniker. Man utgår idag från att hela befolkningen i första hand kan vända sig till primärvården för att få sina vårdbehov tillgodosedda, trots att man i den svenska läkarutbildningen saknar utbildning i hur man bemöter, utreder och behandlar personer med utvecklingsstörning. Ett problemområde är överförskrivning av epilepsimediciner och neuroleptika, vilket kan pågå i årtal utan uppföljning och utvärdering av effekten.

Utredningen visar att det inte finns behov att ändra nuvarande grundstruktur för att säkra läkarmedverkan i öppen habilitering utanför sjukhusklinikerna. Det handlar istället om att tyd-

liggöra uppdrag och ansvar och att finna vägar till förbättrad samverkan och planering av insatser. Det är i första hand inte ökade resurser som behövs utan effektivare användning av det som redan finns.

Dessa förslag överensstämmer väl med förslagen i Regionalt vårdprogram för Stockholms läns landsting. ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd hos barn, ungdomar och vuxna (Axén m.fl., 2010), se ovan.

6. Vuxna personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård
Den under punkt 1 ovan redovisade rapporten "Habilitering i utveckling" (Stockholms läns landsting, 2005) visade på brister inom ett antal områden som man ansåg behövde ytterligare belysning. Beslut fattade att man i en ny studie skulle belysa vuxna personer med utvecklingsstörning och deras fysiska och psykiska behov av hälso- och sjukvård, samt ge förslag om förbättringar.

Uppdraget redovisades år 2009 (Stockholms läns landsting, 2009a). Där konstateras att det för den aktuella gruppen finns ett flertal lagar, internationella, nationella och regionala riktlinjer och policydokument till deras stöd. Men forskning inom det aktuella området har inte prioriterats och det finns brister i tillgången på vetenskapligt säkerställd kunskap inom många områden som berör gruppen. Det saknas också till stora delar tillgänglig och säker statistik som belyser gruppens sjukvårdskonsumtion i Stockholms läns landsting.

I rapporten konstateras att personer med utvecklingsstörning har svårigheter att söka vård och få behandling på lika villkor som befolkningen i övrigt. Inom gruppen finns många personer som har större behov av hälso- och sjukvård än normalbefolkningen. Dessutom föreligger ofta särskilda behov på grund av funktionshinder och kommunikationssvårigheter. Hur en person upplever bemötandet är avgörande för hur personen värderar och tar till sig vårdinsatser. Ett gott omhändertagande och tillgång till likvärdig utredning, diagnostik och behandling förutsätter kunskap och att man tar hänsyn till funktionsnedsättningen vid planering och genomförande av vården.

Rapporten ger rekommendationer inom fyra områden.

7. Habilitering – på vems villkor? En undersökning om habiliteringsverksamheten för barn och ungdomar i Stockholms län genomförd av RBU Stockholm
I oktober 2006 skickade RBU Stockholm (Ennefors & Hult, 2007) en enkät med frågor om habiliteringen till samtliga sina medlemmar.

Olika områden som togs upp i enkäten var:

- Hur ofta barnen fick olika insatser och vad föräldrarna tyckte om insatserna.
- Hur föräldrarna tyckte att mål sattes upp och utvärderades för barnets habilitering.
- Hur föräldrarna upplevde att de fick information från habiliteringen.
- Hur föräldrarna upplevde det bemötande de och deras barn får på habiliteringen.
- Om föräldrarna visste hur de skulle gå vidare om de inte är nöjda med något på habiliteringen.

Totalt sändes 770 enkäter ut. Av dessa utgick 119, eftersom ADHD-gruppen vid undersökningstillfället inte omfattades av habiliteringsinsatser. Ytterligare 124 familjer hade vuxna barn över 25 år och 62 personer var stödmedlemmar utan egna barn med funktionshinder.

Resterande 465 familjer var aktuella att svara på enkäten. Av dessa svarade 139, vilket ger en svarsfrekvens om cirka 30 procent.

Som en del i studien intervjuades våren 2007 cheferna för varje habiliteringscenter samt de fem övergripande cheferna för barn och ungdomshabiliteringen i länet. I intervjuerna tog man upp liknande frågeställningar som i enkäten till föräldrarna men frågade också om besöksstatistik, mål för verksamheten och budget.

RBU Stockholm konstaterar att "Utifrån det material vi har analyserat kan vi inte säga att resultaten gäller alla, det går inte att generalisera till samtliga familjer som har insatser från habiliteringen. Däremot kan vi säga att det ger en bild av vad RBU:s medlemmar tycker vid denna tidpunkt." (a.a. s. 6).

Mest nöjda är föräldrarna med sjukgymnastens och arbetsterapeutens insatser, 60-65 procent svarar att de är ganska nöjda eller mycket nöjda och en av tio är ganska eller mycket missnöjda. Dessa både yrkeskategorier har högst besöksfrekvens speciellt bland de barn som har en habilitering på sin skola eller förskola.

Mest missnöjda är föräldrarna med logopederna och specialpedagogerna. Speciellt logopedkontakten verkar vara upphov till ilska och frustration hos många föräldrar. Främst anser föräldrarna som kommenterat detta att det är alldeles för lite logopedresurser på habiliteringen och att besöken är för glesa. Dessutom finns det mycket kritik vad gäller kvaliteten på insatserna. Specialpedagogerna koncentrerar sina insatser till de yngre barnen vilket föräldrar till äldre barn är missnöjda med.

Kurator och psykolog har föräldrarna mindre kontakt med. I kommentarerna syns att vissa föräldrar tycker att de får god hjälp vid de tillfällen de söker kontakt medan andra tycker att dessa yrkesgrupper är osynliga på habiliteringen och att familjerna borde erbjudas detta stöd mer aktivt och regelbundet.

I föräldraenkäten syns tydligt att det är de yngre barnen som får flest insatser. Föräldrar till barn i samtliga åldergrupper vill ha mer insatser till sina barn än de får men gapet mellan faktiskt och önskat stöd är allra störst hos föräldrar till äldre barn. Habiliteringens chefer motiverar skillnaden med bland annat att äldre barn och ungdomar har många andra saker i sitt liv som tar tid och att det är naturligt att insatserna från habiliteringen då minskar.

Bara hälften av föräldrarna som svarat på enkäten har en habiliteringsplan för sitt barn. En av fem har enskilda mål och var tredje har inga mål alls. En tredjedel av föräldrarna tycker att målen följs upp på ett bra sätt medan en tredjedel är missnöjda med uppföljningen. Inom habiliteringen är habiliteringsplanering och uppföljning prioriterade områden i verksamheten. Idag ska en habiliteringsplan inte vara äldre än 18 månader och i framtiden vill man skärpa det målet ytterligare. Målen stämmer inte med föräldrarnas upplevelse av verkligheten och det är givetvis ett problem.

Habiliteringen har enligt studien under senare år gått mot ett allt mer konsultativt arbetssätt. Det innebär att personalen lägger mer av sin tid på att stödja barnets nätverk och mindre tid på individuell behandling av barnen. Verksamhetscheferna ser det konsultativa arbetssättet som en av habiliteringens viktigaste uppgifter och menar att det är ett bra och effektivt arbetssätt. Föräldrarna svarar däremot att de i första hand vill ha behandling av barnets problem av till exempel sjukgymnast, arbetsterapeut och logoped. De tycker det är självklart att det är den

behandlande personalen som är professionell i sina respektive yrken, som ska ansvara för och praktiskt genomföra behandlingen av barnet. Föräldrarna vill i första hand vara med i planeringen och avgöra vad som är viktigt för barnet att träna.

I föräldraenkäten framkommer att föräldrarna upplever den information som de får från habiliteringen som bristfällig. På frågan om de får information om alternativa behandlingsmetoder svarar 70 procent nej. På frågan om de får information om rättigheter och stöd från samhället svarar 50 procent nej. Föräldrarna anser att habiliteringens chefer inte anser att habiliteringen har något ansvar att berätta om alternativa metoder för föräldrarna utom om de får en direkt fråga om en godkänd metod. När det gäller att informera om stöd och rättigheter tycker habiliteringarnas chefer att det är ett av de svåraste områdena i verksamheten och att det är nästan omöjligt att tillfredställa brukarna. De menar att hur de än försöker att informera så är brukarna missnöjda.

Bemötandet är det område som verkar fungera bäst av allt på habiliteringen. Föräldrarna i undersökningen är nöjda med hur både deras barn och de själva blir bemötta. Speciellt barnen får ett mycket bra eller ganska bra bemötande svarar en stor majoritet. Även föräldrarna själva blir bra bemötta men siffran är inte lika hög som för barnen.

I slutet av enkäten fanns en fråga om föräldrarna visste vart de skulle vända sig om de inte var nöjda med habiliteringen och nästan 90 procent svarar att de inte visste vart de skulle vända sig med sitt missnöje. Det verkar inte finnas någon känd väg att ventilera missnöje och lyfta frågor högre upp. I stället pratar föräldrar med varandra.

Rapportens slutsats är att det vore gynnsamt för alla parter om det var lättare att komma med synpunkter på habiliteringen, att dialogen mellan personal och brukare och dess anhöriga ökade. Detta är något som RBU Stockholm ser som nödvändigt för att föräldrarna ska känna att deras barns habilitering sker mer på familjens villkor.

Det är svårt att uttala sig om giltigheten (validiteten) för studier med en svarsfrekvens om bara 30 procent. Giltigheten är god om de som svarat är representativa för alla de 465 familjerna som var aktuella i studien. Å andra sidan är bortfall sällan slumpmässiga, vilket påverkar tillförlitligheten (reliabiliteten). Resultaten från enkätstudien måste därför tolkas med stor försiktighet.

8. Nyckeltalsprojektet Nysam

Nysam är ett projekt/nätverk för insamling av data för att skapa nyckeltal inom hälso- och sjukvård mellan landsting/regioner. Samarbetet har funnits sedan mitten av 1990-talet och antalet medlemmar i nätverket har successivt ökat. Idag medverkar 17 landsting/regioner i Nysam och fem medverkar i delar (Kalmar, Jönköping, Norrbotten, Skåne och Östergötland). Nysam samarbetar med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), med Socialstyrelsen och med Nätverket Uppdrag Hälsa (natverken.se). Konsultföretaget Helseplan samordnar arbetet.

Enligt Nysams rapport år 2009 (Nysam, 2009) avseende habiliteringen avviker Stockholms län på en del punkter från Nysammedianen. Det gäller bland annat att

- andelen brukare är färre,
- andelen brukare som avslutade sin kontakt är större,
- andelen nya brukare är större.

När det gäller jämförelser med andra län/regioner i Nysam kan följande nämnas:

- Stockholms län ligger högst jämfört med övriga län/regioner när det gäller andel brukare 0-6 år (född år 2009-2004). Ungefär 28 procent av det totala antalet brukare finns inom detta åldersspann.
- När det gäller nöjdhet med habiliteringens insatser för barn och ungdom är den procentuell andel som bedömt "mer än hälften" och "i hög grad" mycket stor. Den varierar mellan 86 och 95 procent; Stockholms län ligger på 94 procent. Också när det gäller vuxna brukare är nöjdheten stor.

I tabellen nedan redovisas ytterligare några jämförelsetal.

Barn- och ungdomshabilitering	Stockholms län	Län/region med lägst antal/andel	Län/region med högst antal/andel
Antal brukare totalt per 1000 inv 0-17år	14	Stockholm 14	Blekinge 33
Andel kvinnliga brukare av brukare totalt	35	Uppsala 32	Värmland 41
Andel manliga brukare av brukare totalt	64	Värmland 59	Uppsala 68
Antal nya brukare per 1000 inv 0 -17år	4,6	Kronoberg 2,7	Gotland 9,7

Figur 7:11. Antal brukare, könsfördelning och nya brukare i Stockholms län jämfört med andra län/regioner med högst antal/andel inom barn- och ungdomshabiliteringen (Nysam, 2009).

Vuxenhabilitering	Stockholms län	Län/region med lägst antal/andel	Län/region med högst antal/andel
Antal brukare per 1000 inv 18 år+	2,8	Gävleborg 2,5 Södermanland 2,5	Dalarna 7,1
Andel kvinnliga brukare av brukare totalt	50	Kalmar 42	Värmland 51
Andel manliga brukare av brukare totalt	50	Värmland 49	Kalmar 58
Antal nya brukare per 1000 inv 18 år+	0,97	Västmanland 0,35	Örebro 2,6

Figur 7:12. Antal brukare, könsfördelning och nya brukare i Stockholms län jämfört med andra län/regioner med högst antal/andel inom vuxenhabiliteringen (Nysam, 2009).

8. Resultat från hearings med mera

I detta avsnitt redovisas intresseorganisationernas uppfattningar och synpunkter såsom de redovisats i de tio hearingarna, på den särskilda sammanfattning i punktform som intresseorganisationerna lämnade ("Detta anser vi fungerar bäst respektive sämst i den öppna habiliteringen") samt i diskussioner i referensgruppen. Redovisningen utgår från de fem områden som angetts i direktiven: Delaktighet och bemötande, Samverkan och samordning, Tillgång och tillgänglighet till habilitering, Tillgång till information om diagnos/funktionsnedsättning och erhållande av adekvata insatser samt Grupper som får habiliteringsinsatser i viss omfattning, ex personer med ADHD, epilepsi och förvärvad hjärnskada. För personer med funktionsnedsättning, närstående och företrädare för intresseorganisationer är habiliteringen och landstingets organisation inte sällan svår att få grepp på. Det kan därför i redovisningen förekomma synpunkter och uppfattningar som kan grunda sig på missförstånd om sakförhållanden, men som självfallet är korrekta som upplevelser och uppfattningar.

8.1 Inledning

Nedan redovisas intresseorganisationernas uppfattningar och synpunkter på hur den öppna habiliteringen fungerar. Som närstående eller brukare kan det vara svårt att särskilja vårdgivare i den öppna habiliteringen från andra vårdgivare inom hälso- och sjukvården. Det är därför naturligt att synpunkter och uppfattningar lämnats även på sådana, till exempel den öppna psykiatrin, tolkservice, hjälpmedel och hörselvård. Sådana synpunkter och uppfattningar har tagits med i redovisningen.

Underlaget för intresseorganisationernas uppfattningar och synpunkter är främst följande:

- Hearingarna med de tio olika intresseorganisationerna.
- Den särskilda, sammanfattande blankett som de olika intresseorganisationerna lämnade.
- Diskussioner med referensgruppen.
- Samtal med enskilda personer med funktionsnedsättning (eller deras närstående).

Redovisningen utgår från de fem områden som angetts i direktiven. För dessa redovisas först intresseorganisationernas sammanfattande synpunkter under varje område och sedan synpunkter från hearings och referensgruppen. Minnesanteckningarna från hearingarna finns i sin helhet i bilagedelen.

Följande förkortningar för intresseorganisationerna har använts:

Attention Stockholms län (Att).
Autism & Aspergerföreningen Stockholms län (A&A).
DHR Stockholms läns distrikt (DHR).
Föreningen för Hörselskadade och Döva Barn med Familjer (FHDBF).
Föreningen för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar i Stockholms län (RBU).
Föreningen Sveriges Dövblinda Stockholms och Gotlands län (FSDB).
Hjärnskadeförbundet HJÄRNKRAFT- Stockholms län (HjärnK).
Länsförbundet FUB i Stockholms län (FUB).
Stockholms Dövas Förening (SDF).

Synskadades Riksförbund SRF Stockholms och Gotlands län (SRF).

8.2. Delaktighet och bemötande

Bemötandet
Brukarna anser att bemötandet generellt sett är bra eller mycket bra. Personalen har höga ambitioner och oftast god kompetens. Samtidigt upplever brukarna att kunskapsnivån varierar på de olika habiliteringscentra. När det finns bristande kunskap, går detta ibland ut över bemötandet. Ett annat problem kan vara kontinuiteten, det vill säga att brukarna ofta möter nya personer hos vårdgivarna, ett förhållande som dock inte gäller över lag. Några verksamheter som ges mycket positiva omdömen är Aspergercentret, Dövteamet och Dövblindteamet. En verksamhet som får kritik i fråga om bemötande är den psykiatriska mottagningen i Älvsjö. Där upplevs en tydlig behandlare – patientrelation, vilket kanske kan förklaras av att verksamheten i grunden är sjukvård. "Man blir bemött som en minderårig". Brukarna anser att verksamheten där under senare år har försämrats när det gäller personalens kompetens, till exempel bristen på teckenspråkskunnande, vilket möjligen delvis kan ha sin förklaring i personalförändringar. Ett annat område med behandlare – patientsyn är Syncentralen. Mot denna finns också kritik mot tillgängligheten, genom begränsade telefontider i kombination med att den inte ringer tillbaka. Dess telefoner är kopplade till SÖS växel, vilket skapar problem, eftersom kunskapen hos växelpersonalen om syncentralen är begränsad.

Delaktigheten
En aspekt på bemötande är delaktigheten. Där upplever brukarna att stora brister fortfarande finns, till exempel drag av omhändertagande ("Vi är inte diagnoser, vi är människor"). Brukarna efterlyser lägre grad av behandlare – patientrelation (sjukhuskultur) och högre grad av jämbördigt möte mellan behandlare och brukare, där man tillsammans diskuterar den enskildes behov. Också högre grad av helhetssyn hos habiliteringen efterlyses. Ett viktigt underlag i samband med delaktighet är upprättandet av individuella planer, ett bristområde.

Tolkservicen
Ett område som får kritik är tolkservicen för personer som är döva, dövblinda och personer med hörselnedsättning. Man anser att den var bättre förr, innan tolkservicen upphandlades. Det är inte bristen på tolkar som kritiseras, utan svårigheterna – jämfört med förr – att få tillgång till en speciell tolk. Förr gick detta lättare, nu gäller "listan" det vill säga turordningen för tolkuppdrag. Kunnandet hos tolkarna ifrågasätts när det gäller kulturkompetens avseende utrikes födda/invandrare, liksom kommunikationskompetensen att tolka med läkare och andra specialister. Besked om tillgång till tolk kommer numera senare, vilket försvårar den enskildes planering. Också vid besök på exempelvis vårdcentraler falerar tolkservicen. Det verkar, menar brukarna, som att vårdcentraler ibland inte beställer tolk, eftersom de tror att vårdcentralen får stå för kostnaden. Intresseorganisationerna betonar behovet av tolk för att känna tillräcklig trygghet i mötet i vården. (Tolkservicen kan nämnas som ett exempel på där brukarnas synpunkter och upplevelser på brister inte överensstämmer med riktlinjerna för tolkservicen: det ska finnas möjlighet att välja tolk).

Hörselvården

Ett särskilt problem gäller hörselvården. Det handlar om det oliktänkande (de motsättningar) som funnit i mer än 150 år och som gäller om personer med hörselnedsättning ska kommunicera med teckenspråk eller lära sig att tala. Pleijel (2009) konstaterar att en kongress redan 1856 ville förbjuda teckenspråket. Idag gäller – menar Stockholms Dövas Förening (SDF) – att hörselvården mycket ensidigt anser att personer med hörselnedsättning bör använda tal och att detta ska underlättas av cochlea-implantat (CI). SDF anser att bemötandet inom hörselvården är under all kritik genom den oförståelse som finns för familjers genomtänkta val att inte göra implantatoperation, utan att istället använda teckenspråk. Att detta också är ett etiskt problem framgår tydligt. Hörselvården inom den öppna habiliteringen omfattar bara barn- och ungdomshabilitering. I övrigt ingår hörselvården i andra delar av hälso- och sjukvården.

Intresseorganisationernas sammanfattande synpunkter:

Detta fungerar bäst i den öppna habiliteringen i fråga om delaktighet och bemötande

- När man väl kommer i kontakt med den öppna vården får man ett bra bemötande (Att).
- Personalen på de specialiserade habiliteringscentren ger ett bra bemötande, har höga ambitioner och den har kompetens. De förstår en och det känns bra och välkomnande när man är där (A&A).
- Bemötande från habiliteringens personal är generellt bra (RBU).
- Alltid trevligt bemötande (FHDBF).

Detta fungerar sämst i den öppna habiliteringen i fråga om delaktighet och bemötande

- Personalen på de lokala habiliteringscentren har inte tillräcklig kunskap när det gäller autismspektrumtillstånd och man får mindre bra bemötande, en del känner sig kränkta (A&A).
- Habilitering borde säga "hur kan vi hjälpa er?" i stället för "så här arbetar vi", alltså större flexibilitet för individuella behov (A&A).
- Ett drag av omhändertagande, istället för ett professionellt bemötande. Vi är vuxna. (DHR).
- Delaktighet försvåras av att dels ständigt möta nya personer hos vårdgivarna, dels att dessa har mycket olika kunskaper (DHR).
- Vi stöter på ett "vi-och-dom-tänkande" inom vården. De flesta av oss har kontakt med primärvården, och ofta finns det inte tillräckligt med tid, likaså så byts läkarna ofta på vissa vårdcentraler, och vi får berätta om och om igen vår historia, brist i kontinuitet. Ofta har vi flera "problem". Finns en ovilja att remittera. Har man då också kognitiva svårigheter, så blir det mycket rörigt och saker missas (DHR).
- En annan sak är att sjukvården ibland använder ordet dövstum vilket upplevs som kränkande. Använd istället ordet döv (SDF).
- På audiologen kan personalen inte heller teckenspråk. Det är visserligen inte alla patienter där som är döva men kompetensen borde ändå finnas där. Brukare vittnar om att de aldrig har kunnat gå dit utan tolk. Inom hörselvården finns inga tolkar vilket kan tyckas vara en brist (SDF).

8.3. Samverkan och samordning

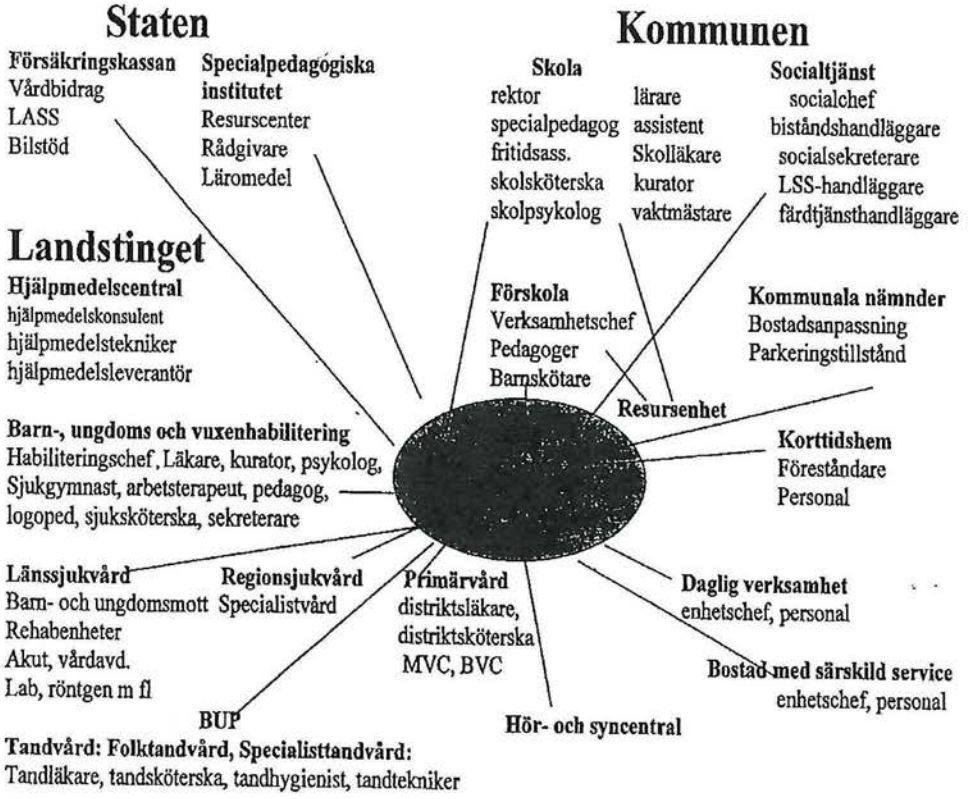
Intresseorganisationerna har omfattande kritik när det gäller samverkan och samordning. Kritiken riktar sig främst mot H & H - övriga vårdgivare är ju mer specialiserade och mycket mindre än H & H. Intresseorganisationernas kritik när det gäller samverkan och samordning bör ses mot historiebeskrivningen i avsnitt 3 " Begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder" . När så gott som samtliga insatser (och nästan alla pengar) var samlade i en nämnd, var det lättare att samorda och samverka, mot idag i dels landstinget, dels de 26 kommunerna med sina olika nämnder och förvaltningar. Samordningen underlättas inte av att bistånd begärs för varje separat del (t ex inom LSS).

Det finns ett drag av uppgivenhet hos intresseorganisationerna när det gäller att få hjälp med samordning av insatser för den enskilde. Särskilt gäller detta föräldrar (närstående) till barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Många efterlyser någon form av LOTS-funktion, det vill säga en särskild funktion/person med uppgift att ge information, vägleda och samordna insatser från huvudmännen och deras olika verksamheter (som ursprungstanken var i samordning av habilitering).

Problem med samverkan och samordning uppkommer vid olika situationer, varav de vanligaste nämns här.

Från barn till vuxen
Passagen från barn/ungdom till vuxen medför flera förändringar. Som barn/ungdom har man ofta fått hjälp med samordning av barnläkare eller team. Som vuxen förväntas man klara detta själv. Samtidigt är det ofta en svår process för en person med funktionsnedsättning att övergå från att vara barn/ungdom till att bli vuxen.

Personer med flera funktionsnedsättningar
En person med flera olika funktionsnedsättningar "passar inte in i dagens habiliterings- och sjukvårdssystem". Organisationen är inte anpassad för detta. Särskilt gäller detta vuxna personer. Personer med flera funktionsnedsättningar behöver många olika typer av insatser, och intresseorganisationerna har en tydlig uppfattning att varje insats måste sökas/begäras separat. Vilka insatser och hur omfattande beror till stor på föräldrarnas engagemang och tid. Det är inte ovanligt med föräldrar som har som sin uppgift att samordna bortemot 40 olika kontakter. Autism & Aspergerföreningen hade till hearingen gjort en översiktbild över samordningsproblematiken, se nedan.



Figur 8:1. Föräldrar har mycket stora problem att hantera och få till stånd samordning av insatser för sina barn/ungdomar med flerfunktionsnedsättning (Autism & Aspergerföreningen, 2011).

Tidsbokning och andra kontakter

Man efterlyser större förmåga att se till personers med funktionsnedsättning behov när det gäller samordning av tider och kontakter, det vill säga sätta brukaren i centrum för verksamheten. Istället för att besök på habiliteringscentren samordnas, får den enskilde gå dit flera gånger. Som exempel anges att en logoped bara har mottagning onsdag-fredag och att sjukgymnasten som arbetar deltid bara är där tisdag.

Kommunen och landstinget

Intresseorganisationerna menar att kommunen och landstinget inte samarbetar tillräckligt. Som exempel nämns ett barn som får adekvata insatser från landstinget, samtidigt som kommunen skär ned på resurserna i förskolan med följd att den person som där ska hjälpa barnet med träningen tas bort.

Ett annat problem gäller sjukgymnasters m.fl. insatser. Dessa professioner arbetar numera konsultativt i stället för att behandla. De instruerar/handleder av kommunen betalad personal, till exempel personliga assistenter och boendepersonal. För dessa gäller ofta att de saknar kompetens och är osäkra på vad och hur de ska utföra insatser. Ingår det i personliga assistenters/boendepersonals uppgifter att behandla? Vilket ansvar ikläder sig dessa om de genomför behandling? Vem är ansvarig om en övning utförs fel eller upphör. Vem avgör om en förbättring eller en försämring skett och vilka åtgärder som behöver vidtas. Personalomsättningen är hög, vilket medför att de professionellas insatser ofta går till spillo.

Intresseorganisationerna är mycket kritiska till att sjukgymnaster och andra professioner övergått från att behandla till att ha ett konsultativt förhållningssätt. Organisationerna uppger att de upprepade gånger har begärt av H & Hs ledning att få ordentlig information om innebörden av det konsultativa förhållningssättet och dess konsekvenser samt att få diskutera behovet av behandling.

Organisationerna efterlyser tydligare riktlinjer om hur verksamheten ska bedrivas (de karaktäriserar delar av verksamheten på habiliteringscentren som "fritt valt arbete") och ansvar och ansvarsfördelning för de olika yrkeskategorierna. "Två sjukgymnaster på samma habiliteringscenter kan t. ex skilja sig beträffande arbetssätt, vad de gör samt vad de har för erfarenhet av för olika funktionsnedsättningar".

H & Hs organisation

Flera intresseorganisationer lyfter frågan om H & Hs organisation och erfarenheter från förr. Man anser att den inte är tillräckligt effektiv i meningen tillgodose brukarnas behov. "Gammalmodig" och "Oflexibel" är ord som nämns. Man efterlyser förändring av H & Hs organisation. En viktig bakomliggande fråga är synen på behovet av specialisering eller på närhet. Å ena sidan kan närhet vara till fördel, eftersom habiliteringsinsatserna då kan nås utan långa resor. En annan fördel kan vara att lokal vårdgivare, till exempel ett habiliteringscenter har kännedom om lokala förutsättningar och kan upparbeta relationer med kommuner och andra delar av hälso- och sjukvården.

Å andra sidan kan specialisering vara till fördel. För brukaren eftersom insatser med samma inriktning samlas och blir mer kompetenta och för vårdgivaren som har bättre förutsättningar för effektiv kunskapsutveckling. Man pekar också på att en del av H & Hs verksamhet är specialiserad och samlad centralt, till exempel Dövblind- och Dövteam och Händelseriken.

Båda principerna har också nackdelar. Närhet, med färre yrkesutövare med samma profession, kan leda till större sårbarhet och minskad kompetens vid personalomsättning. Närhet ger också större utrymme för att metoder inom professioner utvecklas olika. Specialisering kan medföra längre resor för brukarna. Risken för samordningsglapp kan öka.

Intresseorganisationerna har ingen uttalad gemensam uppfattning, särskilt inte i frågan om hur en specialisering skulle kunna ske. Man menar dock som regel att närhetsprincipen inte är viktigare än principen om specialisering. Man är som regel beredd att resa längre om insatserna är bättre, och särskilt om samverkan och samordningen underlättas och blir effektivare. Man efterlyser en effektivare organisation.

Samverkan
Intresseorganisationerna är kritiska till hur samverkan sker mellan dem och beställare/vårdgivare. Några av dem beskriver att samverkan med H & H mest kom att fungera som att H & H artigt lyssnade till frågor, synpunkter och erfarenheter från intresseorganisationerna, men att det inte ledde till önskat resultat. Så småningom vände sig organisationerna till de förtroendevalda och begärde samverkan. Sådan sker numera genom det särskilda Samverkansrådet mellan Landstingsstyrelsen och Handikapporganisationerna. Det har, enligt intresseorganisationerna, kommit att bli ett forum för information från landstingets sida.

Intresseorganisationernas sammanfattande synpunkter:

Detta fungerar bäst i den öppna habiliteringen i fråga om samverkan och samordning
• Flera verksamheter under samma tak. (HjärnK)

Detta fungerar sämst i den öppna habiliteringen i fråga om samverkan och samordning
• Det råder brist på samordning och information. Som förälder blir man som en ledningscentral och samordnare. Ingen informerar om vilken hjälp eller vilka hjälpmedel som finns (A&A). • Samverkan och samordning mot andra verksamheter och primärvård (HjärnK). • Samordning av träningsinsatser mellan olika yrkesgrupper inom habiliteringen samt samordning av insatser mellan sjukvård och habilitering (RBU). • Samordningen om man har flera funktionsnedsättningar är dålig. Hjälpen ser inte hela individen utan vården delar upp de olika "åkommorna". Det kan göra det svårt att se var problemen ligger, om det är det ena eller andra som orsakar ett hjälpbehov etc. För gruppen med hörselnedsättning /dövhet är det därför extra viktigt att det finns tillgång till läkare som kan teckenspråk, så att de kan få en direktkontakt (SDF). • Att så mycket ansvar för att söka insatser, driva på och samordna faller på föräldrarna (RBU). • Svårt att få kontinuitet när det gäller sjukgymnastik, både när det gäller M.E.R.A, vid Stockholms sjukhem, men också vid primärvårdens sjukgymnastik, där många av våra medlemmar går (DHR). Samma sak gäller för logopeder. • Täta personalbyten (FUB). • Styrning och ledning av arbetet eftersom olika habiliteringscenter och olika team inom samma center arbetar så olika med samma typ av funktionsnedsättning (RBU). • Arbetssättet som synes sträva mot att avskaffa sig själva (FUB). • Synd att habiliteringen är centraliserad, förut kunde man välja vart man önskade gå (FHDBF). • För många jobbar för länge i samma bransch. Behövs input utifrån (FHDBF). • Det är svårt att få en samordnad habiliteringsplan med skola och LSS (FHDBF). • Långsiktig planering och uppföljning av insatser (RBU). • Förmåga att arbeta med barn med flerfunktionshinder – de faller mellan stolar eftersom de behöver många och olika typer av insatser. Ännu mer problematiskt blir det då de övergår i vuxenhabiliteringen och måste söka varje insats för sig (RBU). • Ett återkommande problem som lyfts fram är att man inte får tillhöra flera centra. Eftersom man inte kan få stöd från flera samtidigt tvingas man "välja" vilket funktionshinder man vill ha stöd för. När det varit tal om samarbeten så blir alla rädda för att kliva in på varandras revir, vilket resulterar i att inget alls blir gjort. Har man en "dubbeldiagnos" så passar man inte in och kan inte få den hjälp man behöver. (A&A).

- Utbildning av assistenter, skolpersonal och personal på gruppboenden (RBU).
- Att kallelse och info endast skickas till en förälder vid gemensam vårdnad (FHDBF).

8.4. Tillgång och tillgänglighet till habilitering

Barn – vuxen
Intresseorganisationerna har ganska positiv inställning till tillgång och tillgänglighet när det gäller barn. Behoven tillgodoses till många delar, även om det naturligtvis finns brister här och där. En sådan är att primärvården inte alls alltid känner till att den öppna habiliteringen finns, och hänvisar då inte heller till denna. Också det omvända förhållandet finns, till exempel att det finns resurser i skolan i form av lärare för barn/ungdomar som har hörselnedsättning, men där information om detta inte når föräldrar/närstående. När det gäller vuxna är tillgången av insatser sämre. Att insatser för barn prioriteras är naturligtvis bra, men förhållningssättet från vårdgivarna verkar vara – menar intresseorganisationerna – att behoven av habiliteringsinsatser upphör när man blir vuxen. Ett särskilt problem med insatser gäller dem som vid vuxen ålder får en diagnos, till exempel ADHD.

Sjukgymnastik
Tidigare i detta avsnitt redovisas intresseorganisationernas kritik mot att vissa av habiliteringens yrkesutövare, till exempel sjukgymnaster övergått till att arbeta konsultativt. En effekt av detta har blivit att personer med funktionsnedsättning som behöver sjukgymnastik nu i större omfattning vänder sig till primärvården eller till Stockholms sjukhem där man kan få intensivträning ledd av sjukgymnast under en period om åtta veckor (eller 4+4 veckor). Intresseorganisationerna betonar behovet av behandlande sjukgymnaster – det fungerar otillfredsställande att sjukgymnaster handleder boendepersonal/assistenter.

Hjälpmedel
Personer med synnedsättning har stora problem med att få sina datorer och sina mobiltelefoner att fungera. Hjälpmedel får man från hjälpmedelscentralen och hjälp med installationer med mera får man från Syncentralen. Ett problem är att personer ibland köper datorer med otillräcklig kapacitet. Landstinget kan naturligtvis inte rekommendera val av märke/tillverkare, men borde kanske kunna ha rådgivning beträffande prestationskrav på datorer som ska kunna hantera de särskilda hjälpprogram som personer med synnedsättning behöver som komplement till operativprogrammen. Ett annat problem är att hjälpmedelscentralen (dataenheten på Långbro) vill att den enskilde ska ladda ner program från nätet, vilket många inte klarar av. Ett ytterligare är att när operativprogram uppgraderas, till exempel till Windows 7, är hjälpprogrammen inte längre kompatibla och ofta dröjer det innan dessa hjälpprogram uppgraderats. Också kunskapsutvecklingen för enskilda personer är ett problem. Det räcker inte med exempelvis fyra timmar utbildning på ett nytt program, utan uppföljning. Klarar man inte av att hantera datorn, till exempel internetanslutning, får man vänta länge på ny tid för utbildning. Också samordningen mellan olika insatser (leverans-installation-kompabilitet-konfiguration-utbildning) borde kunna samordnas bättre.

Hjälpmedel är uppenbarligen ett komplicerat område för personer med funktionsnedsättning som påverkar kommunikationsförmågan. Att inte kunna använda modern informationsteknik skapar frustration och irritation. Utredningen har inhämtat information från Hälso- och sjukvårdsförvaltningen om gällande rutiner, se rutan nedan:

1. Brukarens förskrivna hjälpmedel installeras av hjälpmedelscentralen

2. Syncentralen ger råd och information om vilken prestanda som behövs för den egna datorn för att kunna installera och använda förskrivna program som kompenserar för synnedsättningen. Det är framförallt dataenheten på Syncentralen som gör detta, men alla förskrivare av synhjälpmedel ska ha fått denna information. Man planerar att lägga ut information på syncentralens hemsida gällande grundprestanda på datorn

3. Hjälpmedelscentralen ber inte brukaren ladda ner program från nätet. För att ge en snabb och god support har man dock börjat med att kunna fjärrstyra brukarens dator och sköta service från hjälpmedelscentralen utan att göra hembesök. Första gången man gör det behöver brukaren ge tillåtelse till det. Då navigeras brukaren i datorprogrammet med hjälp av personal från Hjälpmedelscentralen.

4. Enligt avtalet har Hjälpmedelscentralen 10 arbetsdagars inställelsetid för service, men ibland har de svårt att hålla den avtalade inställelsetiden. Är det så att det blir "helt svart i datorn" och ingenting fungerar sker det naturligtvis skyndsamt. Det är också viktigt att poängtera att en uppgradering av hjälpmedelsprogrammet inte sker automatiskt om det är så att programmet fungerar. En bedömning måste göras i varje enskilt fall att angelägenheten av en uppgradering är stor. Är brukarens behov uppfyllt av den "gamla" versionen ska ingen uppgradering göras.

5. Vid leverans och installation kontaktas förskrivaren när arbetet är utfört, förutsatt att förskrivaren bett om det. Hjälpmedelscentralen håller på att införa en "leveransrapport" i beställningssystemet så att förskrivaren automatiskt får detta besked och då kan påbörja utbildning/information.

Intresseorganisationernas sammanfattande synpunkter:

Detta fungerar bäst i den öppna habiliteringen i fråga om tillgång och tillgänglighet till habilitering
• Bra saker med habiliteringen är att barn får tidiga och effektiva insatser. T.ex. på Autismcenter för småbarn, där även hjälpmedel finns tillgängligt (A&A). • Syskongrupper (RBU). • Syskongrupper och tonårsgrupper är uppskattat, bra för att skapa medvetenhet och få träffa andra i samma situation. Arbetsterapeuterna lyfts också fram som bra och kommunikationsbedömningar (A&A). • Kris och samtalsmottagningen ger bra stöd (när man väl kommer dit) (A&A). • Träningsmöjligheter, med bra bemötande, men man måste jobba med dessa frågor hela tiden (DHR).

- Puffa (DHR).
- Fantastiskt att det finns den här resursen! Habiliteringen skulle kunna utvecklas otroligt! (FHDBF).
- Dövteamet inom H & H är jättebra. Personalen där vet hur det är att vara döv och har en förståelse. Man slipper krångel och kan gå dit utan att vara informatör. De har även döva som arbetar inom verksamheten vilket är bra. Man kan då gå dit för det ärende man hade och slippa allt runt. Tolkcentralen är också bra (SDF).

Detta fungerar sämst i den öppna habiliteringen i fråga om tillgång och tillgänglighet till habilitering

- En del har väldigt långa väntetider för att få en insats eller tom få ett besked om nekad insats (Att).
- Omöjligt att få akut hjälp. Akutfall existerar inte då handläggning och processer tar den tid det tar. Inte ens kris & samtalsmottagningen tar emot akut (A&A).
- Gruppverksamhet för vissa målgrupper saknas lokalt. Nu bedrivs gruppverksamhet på Rosenlunds sjukhusområde, anordnad av Asperger- och ADHD-center (Att).
- Habiliteringen övergår alltför mycket till gruppverksamhet, svårt med enskilt stöd (A&A).
- Hjälpen måste anpassas till individen och inte systemet (A&A).
- Individuell hjälp saknas, ännu ett tecken på för mycket byråkrati (A&A).
- Det finns ej tillräckligt med resurser för att ta emot barn och unga vuxna med förvärvad hjärnskada (HjärnK).
- Det är brist på råd och stöd, ska finnas men gör inte det i praktiken. Finns dock när barnen är små men försvinner sedan (A&A).
- Det efterfrågas hjälp i vardagen. T.ex. någon som gör hembesök. Det är otroligt tidskrävande att se till att ens barn får all den hjälp som behövs. Att dessutom sköta ett jobb och ett hem är näst intill en omöjlighet (A&A).
- Möten sker oftast på dagtid. Tillgänglighet? (A&A).
- Uteblivna behandlande sjukgymnastinsatser, liksom logopedinsatser (FUB).
- Nya grupper medför att "gamla" får stiga åt sidan (FUB).
- Inte tillgängligt för alla i målgruppen (HjärnK).
- Habiliteringen är inte lika för alla (RBU).
- Måste vara LSS-klassad för att få insatser (HjärnK).
- Vid avslag, vart hänvisar habiliteringen då? (HjärnK).
- Habilitering/rehabilitering ges inte över tid. Endast punktinsatser (HjärnK).
- Övergången mellan barn och ung vuxen, fungerar dåligt. Svårt att få insatser i vuxen ålder. Uppföljning-samverkan (HjärnK).
- Långa väntetider för att få komma till PUFFA träningscenter. Uppemot 1 – 1,5 år (HjärnK)[19].
- Mängden och intensiteten av träningsinsatser, ffa med stigande ålder hos barn och ungdomar (RBU).
- Implementering av olika centralt framtagna forskningsbaserade träningsformer och riktlinjer saknas, som t.ex. Målfokuserad funktionell träning (MFT) och "Bemötande och delaktighet – program för barn- och ungdomshabiliteringen 2008-11-11" (RBU).
- Hur datorhjälpmedel distribueras och vilken utbildning synskadade kan erhålla för att behärska vardagliga situationer som är relaterade till datorer (SRF).
- Svårt att få mobilt brandlarm (FHDBF).
- Lång tid att vänta på hörapparater (FHDBF).
- Öppna möten mellan hörselvård och gamla och nya föräldrar sker inte (FHDBF).
- Att ha tolk är en trygghetsfaktor. För att man som döv ska slippa vara orolig över att inte kunna kommunicera med vårdpersonalen om man behöver hjälp, det kan ju vara akut och då kan tolkens närvaro vara livsavgörande. Att vården inte ger tolkmöjlighet direkt gör döva nervösa och osäkra. Det verkar också som om vården skulle behöva informeras om att döva har rätt till tolk och att landstinget står för kostnaderna, inte den enskilda vårdcentralen el dyl. (SDF).

[19] Enligt H & H är den genomsnittliga väntetiden för 1:a besök 4 månader år 2011 (spännvidd 2-6 månader).

- Våra medlemmar blir gamla idag, det finns inte mycket kunskap om att åldras med medfödda eller förvärvade funktionsnedsättningar (DHR).

8.5. Tillgång till information om diagnos/funktionsnedsättning och erhållande av adekvata insatser

Tillgång till information

Det finns brister i informationen och i distributionen av information. Merparten av intresseorganisationerna efterlyser förbättringar. Innebörden i detta är ofta att när man själv eller ens barn fått en diagnos, så saknas, eller så får man inte på ett enkelt sätt information om vad livet med denna diagnos innebär. Detta får man själv försöka att ta reda på. Men det är inte lätt att fråga efter information eller insatser när man inte vet vad man ska fråga om. Det blir en omständlig sökprocess.

Särskilt de intresseorganisationer som företräder vuxna med syn- och/eller hörselnedsättning upplever stora brister i informationen. Bland annat efterfrågar de mer individualiserad rådgivning jämfört med idag, eftersom mycket av den information som ges verkar vara enligt färdiga mallar.

Den motsättning som finns, se ovan, mellan kommunikation med tal respektive teckenspråk påverkar uppfattningen om informationen. Man pekar till exempel på att svenska språket för personer med teckenspråk är andraspråk, vilket ställer särskilda krav på informationens utformning.

Det finns också informationsbrister när det gäller ögonvården, till exempel privatögonmottagningar och syncentralen. Läkarna är inte tillräckligt engagerade i vad som kan göras om de medicinska insatserna är uttömda. Det finns också brister vad gäller insatser för utomlandsfödda med synnedsättning. SFI (Svenska för invandrare) är till exempel inte anpassad till synskadade.

Intresseorganisationernas sammanfattande synpunkter:

Detta fungerar bäst i den öppna habiliteringen i fråga om tillgång till information om diagnos/funktionsnedsättning och erhållande av adekvata insatser

- Det finns en stor pedagogisk kunskap på de specialiserade habiliteringscentren vilket är bra (A&A).
- BOSSE Råd, Stöd & Kunskapscenter, att få stöd, redskap, så att livet fungerar. T.ex. personlig assistans, personlig service (hemtjänst), handikappersättningar, överklagningar, m.m. Få kunskap vad man har för möjligheter (DHR).
- Teamarbete. Bred kompetens (HjärnK).
- M.E.R.A (intensivträning för personer med rörelsenedsättning) vid Stockholms sjukhem (DHR).
- Vuxenhabiliteringen, vid Huddinge sjukhus. Där man kan få kunskap om sin funktionsnedsättning och få rätt läkarvård, som en del känner att man inte får på vårdcentralerna (DHR).
- Länscentrets verksamheter (FUB).

- Föräldrautbildningen (RBU).
- Arbetsterapeutiska insatser (FUB).
- Specialpedagogiska insatser (FUB).
- Gruppverksamheter (HjärnK).
- Insatser inriktade till barn (HjärnK).
- Hjärnskadecenters verksamhet (HjärnK).
- Specialverksamheter som t.ex. PUFFA, Korallen, Lagunen, Tittut, Datateket, Move and Walk (RBU).
- Insatser från vissa enskilda yrkesutövare, t.ex. kan det finnas en mycket bra sjukgymnast, logoped eller arbetsterapeut på ett enskilt habiliteringscenter som ger mycket bra insatser (RBU).
- Hjälpmedelsförsörjning (FUB).
- Tillgången till enklare hjälpmedel som inte har med datorer att göra. Dock håller detta nu på att ses över så vi hoppas att inga försämringar ska ske, eftersom vi är nöjda med hur det ser ut idag (SRF).
- Genom åren samarbete med kuratorerna som lämnat information om familjeläger mm.
- Bra att habiliteringen flyttats ut från sjukhuset (FHDBF).

När det gäller negativa synpunkter riktar sig dessa i ganska ringa omfattning mot adekvat vård, utan oftare mot bristande tillgång till information om vilka insatser som finns att få och hur man ska bete sig för att få dem.

Detta fungerar sämst i den öppna habiliteringen i fråga om tillgång till information om diagnos/funktionsnedsättning och erhållande av adekvata insatser

- Svårt att ansöka om LSS-insats, information, råd och stöd (Att).
- Vem ser till att informera om att man kan söka till habiliteringen i Stockholms län? Många i vår organisation missar detta (HjärnK).
- Undermålig medicinsk tolkning till personer med annan etnisk bakgrund (DHR).
- Kunskapsbrist gällande neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (Att).
- När och om man fått en utredning gjord, så finns ingen uppföljning. Saknas uppföljningsansvar (HjärnK).
- Föräldrar måste kämpa för att få information för att kunna efterfråga vad man behöver (FHDBF).
- Bristen på läkarsamverkan resulterar ofta till att man inte ser till hela individen. Vem skriver remisser till andra verksamheter/rehab när habiliteringens insatser inte räcker till? (HjärnK).
- Det kostar mycket för skolor att få information och akustik mätning av lokaler (FHDBF).
- Det saknas information om vad man kan få hjälp med. Föräldrautbildningen är jättebra men det krävs också att barnet får träffa någon med rätt kompetens. Det räcker inte med att ge föräldrarna kunskaper. Även om man som förälder känner sitt barn bäst så har man ingen expertkunskap om funktionsnedsättningen, eller vilka hjälpmedel som finns (A&A).
- Vi saknar lekoteket (FHDBF).

8.6. Grupper som får habiliteringsinsatser i viss omfattning, ex personer med ADHD, epilepsi och förvärvad hjärnskada.

Under denna rubrik har intresseorganisationerna haft få synpunkter. Inga synpunkter på vad som fungerar bäst har lämnats. Intresseorganisationerna, till exempel Under rubriken vad som

fungerar sämst finns en notering: Personer över 26 år, med diagnos ADHD tas ej emot överhuvudtaget. Stort behov finns (Att).

9. Personer som avstått från habiliteringsinsatser

I detta avsnitt redovisas ett antal personer med behov av insatser från habiliteringen men som av olika skäl valt bort sådana. Syftet är att ge en provkarta på personer som utgöra det mörkertal som finns, det vill säga att det finns ett antal personer med funktionsnedsättning som av olika anledningar valt bort insatser från den öppna habiliteringen. Alla persondata är borttagna eller anonymiserade. Det är inte personernas riktiga förnamn som redovisas. Det går inte att generalisera utifrån dessa beskrivningar.

Det finns vissa belägg för att den öppna habiliteringen i Stockholms län möter färre brukare per 1 000 invånare över 18 år jämfört med habiliteringen i övriga delar av landet. För år 2007 redovisar H & H att de mötte 2,6 brukare per 1 000 invånare över 18 år jämfört med övriga landstings habilitering som i medeltal möter 3,7 brukare per 1 000 invånare över 18 år. Dessa siffror måste dock tolkas med stor försiktighet, eftersom ett antal felkällor finns. En är att H & H är en av nio vårdgivare, visserligen med cirka 85 procent av länets habiliteringsvolym. En annan är att i materialet för Stockholms läns landsting barnhabilitering på klinik inte ingår. En tredje är att Nysam, varifrån statistiken kommer, inte omfattar samtliga län/regioner samt att använda definitioner inte varit enhetliga.

Det kan alltså finnas ett "mörkertal", det vill säga ett antal personer i länet med funktionsnedsättning som skulle kunna ha habiliteringsinsatser, men som inte utnyttjar denna möjlighet. Rimligen kan man anta att det finns ett antal olika motiv och orsaker till detta, men några studier finns inte.

De personer som beskrivs nedan har det gemensamt att de skulle kunna ha insatser från den öppna habiliteringen, men att de avstått från sådana. Personerna utgör inget slumpmässigt urval. Utredningen har kommit i kontakt med dem främst via intresseorganisationerna. På hearings, vid referensgruppens möten och vid andra möten har utredningen bett om hjälp med att få kontakt med personer som kunnat ha men som inte har insatser från den öppna habiliteringen. Man kan därför inte dra några generella slutsatser utifrån redovisningen nedan. Den utgör helt enkelt en "provkarta" på personer som kunnat ha men som valt bort insatser från den öppna habiliteringen.

Barbro
Barbro är en kvinna i åldersspannet 35-40 år. Rullstolsburen. Hon har från födseln en CP-skada. Under barn- och ungdomstiden hade hon kontakt med habiliteringsteamet på Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken. Där fick hon habiliteringsinsatser och även en "årlig besiktning" så länge hon var barn/ungdom. Som vuxen har hon inte haft några habiliteringsinsatser, men skulle egentligen behöva i form av sjukgymnastik och kanske arbetsterapeut. Det finns flera anledningar till detta. Det fanns ingen som underlättade övergången till vuxenhabilitering. Hon hade själv inte tid/ork att aktivt söka – visste inte vart hon skulle vända sig, klarade sig hyfsat utan sjukgymnastik, men säger samtidigt att hon egentligen skulle behöva sådan. Om hon fick ett erbjudande om sjukgymnastik skulle hon utan tvekan acceptera detta.

Patrik
Patrik är en man i åldersintervallet 25-30 år. Har flera funktionsnedsättningar, bland annat rörelsenedsättning och lindrig utvecklingsstörning. Tillvaron, särskilt den sociala fungerar inget vidare för Patrik. Få vänner, en splittrad familj (föräldrar) som bor ganska långt från

Patrik. Har av kommunen fått förslag om att söka sig till ett habiliteringscenter. Fick också hjälp med kontakt, men den långa väntetiden att få komma dit gjorde att Patrik avstod.

Philippa
Philip är en kvinna i åldersspannet 20-25 år. Medfödd, grav hörselskada. Uppvuxen i familj där hon kommunicerade med tecken. När hon under tonåren kom till Stockholms län fick hon kontakt med hörselhabiliteringen. Där erbjöds hon implantatoperation (cochlea-implantat, CI). Philippa säger att hon från början var ganska positiv till en sådan operation, men när hon på hörselvården ville diskutera för- och nackdelar med implantat respektive teckenkommunikation möttes hon av en attityd att "det är inget att diskutera, implantat är det enda som gäller". Hon tyckte att det var viktigt att hon fick underlag att själv ta ställning, och försökte ta upp frågan några gånger till. "Kalla handen", säger hon, "omöjlig fråga att diskutera". Sedan dess har hon ingen kontakt med habiliteringen.

Pelle
Pelle är i tjugoårsåldern. Medfödd funktionsnedsättning med omfattande rörelsehinder. När Pelle räknades som barn fungerade habiliteringen ganska bra, men ju äldre han blev, desto sämre fungerade den. Sämst fungerade sjukgymnastiken, eftersom sjukgymnasten nu skulle arbeta konsultativt. Pelle behöver sjukgymnastik. Problem med insatser från arbetsterapeut, t ex anpassning av bostaden, möjlighet till stårullstol. Attityden från habiliteringen "myndighetsutövning". Den enda insats Pelle behållit sedan 16-årsåldern är kontakt för att få ny rullstol. För övriga insatser har Pelle och hans föräldrar valt att vända sig till Spinalisklinikenen[20].

Elsa
Elsa börjar närma sig 65 års ålder. Hon är blind sedan födseln. Hon har tidigare – tills för omkring sju år sedan haft insatser från habiliteringen (syncentralen), men orkar inte nu längre. Hon tycker att hennes makes omsorg om henne räcker. Tack vare honom är livet värt att leva.

Rune
Rune är en man i åldersspannet 45-55 år. Han anser sig behöva regelbunden sjukgymnastik, ibland mer intensiv. Sådan får han inte från sitt habiliteringscenter, detta erbjuder träning/handledning av sjukgymnast till Runes assistenter. Detta anser Rune att det är alldeles otillräckligt – han behöver behandling av sjukgymnast. Om han inte får detta, blir han stelare och får svårare att klara sitt dagliga liv. Han har löst problemet genom att gå till privata sjukgymnastmottagningar. Enligt reglerna kan han där få sjukgymnastik 10 gånger. När dessa är förbrukade går han till sin nästa sjukgymnast och sedan till en tredje. På så sätt kan han få kontinuerlig sjukgymnastik av tre sjukgymnaster som är förtrogna med hans behov av sjukgymnastik.

Ingeborg
Ingeborg är en kvinna i åldersspannet 35-40 år. Hon är i stort behov av sjukgymnastik, säger hon. Hade det tidigare från H & H, inte nu längre när hennes sjukgymnast har övergått till att arbeta konsultativt. "Jag behöver behandling av en sjukgymnast", säger hon, "annars kommer jag inte komma upp ur rullstolen". Ingeborg har löst sin sjukgymnastik på samma sätt som Rune ovan: Hon har fyra privata sjukgymnaster som hon "går runt till".

---

[20] Spinalisklinikenen är en specialistklinik för personer med ryggmärgsskada och ingår sedan den 1/1 2010 i Rehab Station Stockholm.

Anna
Anna är en kvinna i åldersspannet 30-35 år. Hon har en funktionsnedsättning i form av utvecklingsstörning, ganska lindrig. Hon har haft insats från den öppna habiliteringen som samtalsstöd med kurator för att få hjälp med sitt sociala liv. Efter en period av regelbundet återkommande samtal, har Anna avbrutit kontakten. Hon tycker inte att kontakten fungerar längre, främst för att kuratorn ställer krav på henne.

Per-Olof
Per-Olof är en man i åldersspannet 35-45 år. Han är döv och har kraftigt nedsatt synförmåga. Han hade tidigare ganska mycket kontakt med dövblindteamet i allehanda frågor. Denna kontakt upphörde emellertid för några år sedan, främst därför att Per-Olof upplevde stödet från teamet som mindre bra. Han ansåg dels att prioriteringen från teamet i fråga om vem som fick insatser var dåligt underbyggd, dels att stödet inte var särskilt bra. Teamet var bra, menar han, på frågor som rörde personen med funktionsnedsättning enskilt, men mindre bra på att se hela familjen och dess behov. Han tyckte också att teamet – i varje fall enskilda personer där – inte var tillräckligt professionella i sin yrkesutövning. Som exempel gav han att han tyckte att någon alltför mycket gått in i en "mammaroll". Som ersättning för insatser från habiliteringen har han valt den verksamhet som en intresseorganisation erbjuder.

Sara
Sara är en kvinna i åldersspannet 20-25 år. När hon var 18 år fick hon diagnosen ADHD, efter lång tid av strulig skolgång. Hon har försökt få insatser från den öppna habiliteringen, ett habiliteringscenter, men utan framgång. "Jag vet ju inte riktigt vad jag behöver och vad de kan erbjuda. Hur ska jag då kunna begära något. Jag måste få hjälp". Istället försökte Sara få hjälp från den öppna psykiatrin, men inte heller där kunde man erbjuda något lämpligt. "Jag har ADHD, men det är väl inte samma sak som att jag är psykiskt sjuk", säger Sara.

10. Diskussion och förslag till utvecklingsområden

I detta avsnitt problematiseras och diskuteras resultaten och ges förslag till utvecklingsområden för fortsatt arbete, steg 5 i uppdragsbeskrivningen. De områden som särskilt lyfts fram är prevalens, delaktighet och bemötande, samverkan och samordning, tillgång och tillgänglighet av habilitering, att organisera en kunskapsintensiv verksamhet, tillgång till information om diagnos/funktionsnedsättning och erhållande av adekvata insatser samt grupper som får habiliteringsinsatser i viss omfattning, till exempel personer med ADHD, epilepsi och förvärvad hjärnskada. Underlaget utgörs dels av den statistik och annan information som samlats in, dels av resultat från hearings och annan samverkan med intresseorganisationerna respektive kontakter med vårdgivare, SPECAK med flera. Som nämnts i inledningen till avsnitt 8 "Resultat från hearings mm" kan det för brukare eller närstående vara svårt att särskilja vårdgivare i den öppna habiliteringen från andra vårdgivare inom hälso- och sjukvården. Det är därför naturligt att synpunkter och uppfattningar lämnats även på sådana, som till exempel den öppna psykiatrin, tolkservice, hjälpmedel och hörselvård. Dessa synpunkter och uppfattningar har tagits med i redovisningen, men eftersom de inte ingår i utredningsuppdraget lämnas där inga förslag till utvecklingsområden.

10.1. Förekomst av personer med funktionsnedsättning

En stor del av den samlade ohälsan finns bland personer med funktionsnedsättning. Det är mer än tio gånger vanligare att ha dålig hälsa bland personer med funktionsnedsättning än i övriga befolkningen. Enligt Folkhälsoinstitutets folkhälsoenkäter 2005–2007 hade cirka 1,5 miljoner personer i åldern 16–84 år en eller flera funktionsnedsättningar. I åldersgruppen 16–64 år fanns drygt 1 miljon, vilket för Stockholms län skulle innebära fler än 220 00 personer. Personer med funktionsnedsättning har oftare kort utbildning och sämre ekonomisk situation jämfört med övriga befolkningen. Det är också betydligt färre som yrkesarbetar bland dem med funktionsnedsättning än i övriga befolkningen. Psykisk ohälsa är nästan tre gånger så vanligt (Boström, 2008). Diagnos är inte utgångspunkt för funktionsnedsättning i rapporten, som getts ut av Statens Folkhälsoinstitut.

Kunskapen om förekomsten (prevalensen) av olika funktionsnedsättningar är bristfällig. Huvudorsaken till detta är att det inte finns några fastställda kriterier för vem som ingår i gruppen "personer med funktionsnedsättning". Gruppen är därför inte identifierbar i den grundläggande statistikinsamlingen som finns. Redovisningar måste hämtas ur flera olika källor, som i sin tur har olika kriterier och definitioner. Detta påpekas särskilt av Grönvik (2007) som visar att det är mycket stora skillnader beroende på vilken definition man använder. Om man vill veta hur samhället definierar funktionsnedsättning – hur man väljer ut de personer som ska få stöd - bör man använda en administrativ definition. Om man istället är intresserad av hur folk skapar sin identitet bör man använda en subjektiv definition och är man intresserad av miljöns påverkan bör man använda en definition som framförallt tar in miljö och brist på tillgänglighet.

Ett annat problem är att statistikens tillförlitlighet är begränsad. Hjälpmedelsinstitutet (2002) redovisar några anledningar till detta. För det första om den baseras på *antal diagnoser* eller den enskilda *individens upplevelse*. När det gäller diagnoser är det viktigt att veta hur dessa ställts och gränserna för vad som räknas som en funktionsnedsättning. När det gäller upplevelsen av en funktionsnedsättning kan denna variera kraftigt från person till person: det som

av någon upplevs som en funktionsnedsättning, kanske inte uppfattas så av någon annan. För det andra redovisar statistiken *olika slag av funktionsnedsättningar separat*. Eftersom en person kan ha en kombination av flera funktionsnedsättningar innebär det att samma person kan ingå i flera statistikredovisningar. En sammanläggning av statistiken kan därför ge en felaktig bild av hur många personer som faktiskt har någon form av funktionsnedsättning (Waldo, 2011). Dessutom kanske statistik, baserad på *en* funktionsnedsättning men där personen har flera, blir missvisande om den används som underlag för generaliseringar och slutsatser.

Det finns i dag ingen komplett och tillförlitlig statistik över antalet personer i Stockholms län med varaktiga funktionsnedsättningar. År 2010 fick 13 186 personer med funktionsnedsättning totalt 147 200 olika typer av insatser inom den öppna habiliteringen. H & H, som svarar för cirka 85 procent av insatserna i den öppna habiliteringen gav samma år 11 800 personer 117 600 insatser (journalförda insatser). Antalet nya brukare fortsätter att öka. Till H & H kom detta år 4 893 personer (41 procent) nya brukare, det vill säga personer som inte haft kontakt med H & H de senaste 12 månaderna. Nettoökningen var 11 procent jämfört med 7 procent år 2009. Den största tillströmningen gäller personer med Aspergers syndrom. En förutsättning (enligt H & H) att kunna ta emot så många nya brukare är omsättning av brukare, eller annorlunda uttryckt att befintliga brukare får färre eller mindre omfattande insatser (Habilitering & Hälsa, 2011). Till detta bör rimligen fogas att beställarna för år 2011 tillsköt en ökning av budgeten med 6,7 procent (24 miljoner kronor), varav 5,3 procent för förstärkning av områden med ökat inflöde av brukare. Också andra åtgärder inom H & H kan vara aktuella, som att öka produktiviteten, till exempel antal besök/insatser per yrkesutövare, insatser i grupp och så vidare.

H & H medverkar sedan ett antal år i nyckeltalsamverkan (Nysam) tillsammans med flertalet andra landsting/regioner. Syftet med nyckeltalsamverkan är att ta fram information så att varje landsting ska kunna jämföra sin hälso- och sjukvård med andra landstings. Utmärkande för H & H jämfört med habiliteringen i andra landstings/regioners habiliteringar är exempelvis hög omsättning med stort inflöde av nya brukare och aktivt avslutade brukare. Trots det höga inflödet av nya brukare, ligger H & Hs barnhabilitering 33 procent under medianen på antalet brukare per 1000 invånare, jämfört med andra landstings/regioners habiliteringar. När H & H jämför sig med landsting med en mer utbyggd habilitering, skulle H & H kunna ha kontakt med ytterligare brukare. Hur många är svårt att uttala sig om, eftersom ett antal felkällor finns. En är att H & H är en av nio vårdgivare, visserligen med cirka 85 procent av länets habiliteringsvolym inom öppenvård. En annan är att Nysam inte omfattar samtliga län/regioner En tredje är att använda definitioner inte varit enhetliga.

I den öppna habiliteringen i länet kan det alltså finnas ett "mörkertal", det vill säga ett antal personer med funktionsnedsättning som skulle kunna ha habiliteringsinsatser, men som inte utnyttjar denna möjlighet. Till detta finns flera orsaker, till exempel tillgång till resurser, organisation/arbetssätt och metoder, information till personer med funktionsnedsättning, brukarnas kunskap om möjlighet och tillgång till habilitering, att vissa brukare väljer att få sina behov tillgodosedda genom kontakter med vårdcentraler. Hur stort detta mörkertal är går inte att redovisa.

10.2. Bemötande och delaktighet

Generellt är brukarna nöjda med *bemötandet* inom den öppna habiliteringen. Detta speglas bland annat i den brukarundersökning som genomfördes våren 2010 av hälso- och sjukvårds-

förvaltningen. Andelen positiva av dem som besvarat enkäten var 87 procent, vilket är ungefär lika höga värden som enkäterna riktade till primärvårdsrehabilitering, stroketeam och husläkare inom SLL (Institutet för kvalitetsindikatorer i Göteborg AB, 2010). En svaghet i brukarundersökningen var att svarsfrekvensen uppgick till 50 procent och att någon bortfallsanalys inte gjordes, varför man får vara försiktig med att dra generella slutsatser. Ungefär samma svarsfrekvens gäller för motsvarande enkätstudier inom andra delar av hälso- och sjukvården inom Stockholms läns landsting.

Även intresseorganisationerna säger i hearings, i referensgruppen och i andra sammanhang att bemötandet inom den öppna habiliteringen är bra. De mer negativa uppfattningar som förs fram riktar sig till främst enskilda verksamheter och då till sådana som inte ingår i den öppna habiliteringen utan till andra delar av hälso- och sjukvården. Ett sådant exempel är den psykiatriska mottagningen i Älvsjö, som kritiseras för sitt bemötande. Där råder enligt intresseorganisationerna ett tydligt behandlare – patientförhållande ("Man blir bemött som en minderårig"). En annan verksamhet som får kritik är hörselvården. Kritiken mot denna är av ideologisk karaktär och gäller frågan om personer med grav hörselnedsättning ska kommunicera med teckenspråk eller lära sig tala. Särskilt Stockholms Dövas Förening (SDF) anser att hörselvården alldeles för ensidigt pläderar för användning av tal och att detta ska underlättas av cochlea-implantat (CI). Brukarna tycker inte att de blir professionellt bemötta. Kanske bör beställarna vara sammankallande och värd för ett möte mellan hörselvården och SDF.

När det gäller *delaktigheten* finns en hel del kritik från intresseorganisationernas sida. Ursprunget till detta torde till stor del kunna återfinnas i den traditionella rollfördelningen inom sjukvården: en specialist/behandlare som vet mycket och en individ som är sjuk, inte vet så mycket om sjukdomen och som behöver lindring eller bot, alltså behandlare-patientrelationen. Lagander (2009) visar att H & H behöver bli skickligare i mötet, där habiliteringspersonalen ska förmedla sin professionella och generella kunskap om barnets funktionsnedsättning och samtidigt lyssna på föräldrarnas och barnets, samt andra personers uppfattningar om deras specifika kunskap om barnets och familjens livssituation. Från intresseorganisationernas sida handlar kritiken främst om att en person med funktionshinder inte är sjuk ("Vi är inte diagnoser, vi är människor") och därför gäller inte den traditionella rollfördelningen. En funktionsnedsättning är långvarig, oftast livslång. Som också framgår under kommande rubriker kan till detta fogas att personer med funktionsnedsättning idag ofta har stor kunskap – inte minst genom dagens IT, till exempel med sökmotorer som Google - om sin funktionsnedsättning och de funktionshinder som kontexten kan medföra. Det sker en gränsförskjutning när det gäller frågan om vem som är expert, vilket kräver attitydförändring hos de professionella yrkesutövarna.

Empowerment

Delaktigheten handlar till stor del om ett begrepp som används allt oftare i människoinriktad verksamhet: *empowerment*. Det finns egentligen ingen riktigt bra översättning till detta, men vanligast är ordet *egenmakt*. Empowerment är dock ett vidare ord än egenmakt och omfattar varandra delvis överlappande begrepp som självbestämmande, inflytande, delaktighet och medverkan. Benämningen egenmakt användes första gången för snart 20 år sedan av Karl-Petter Thorwaldsson i en debattartikel år 1993. Då gällde frågan diskussioner om lokal utveckling och lokalt självstyre i en tid då gräsrotsperspektivet var i förgrunden. Under senare år har empowerment kopplats ihop med brukarmedverkan. Bakom detta intresse ligger att utförare i den allmänna välfärden, till exempel socialtjänst och insatser för personer med funktionsnedsättning kritiseras för att de inte behandlar brukarna med respekt och för att dessa inte i tillräcklig grad får använda sina egna resurser. Frågor som aktualiserats är bland annat

hur utsatta grupper ska kunna ta (tillbaka) makten över sitt eget liv. BOSSE - Råd Stöd & Kunskapscenter torde vara den vårdgivare i den öppna habiliteringen som mest har ett arbetssätt som inrymmer empowerment.

Genom empowerment kan brukaren/patienten bli medveten om sina tillgångar, förmågor och sin egen kraft. Individen blir då mer respektfullt inställd till och värderar både sig själv och andra i större utsträckning. I begreppet empowerment ingår även begreppet *enablement* då individen får möjlighet att ta kontroll över sin hälsa genom att öka sin kunskap och därigenom förmåga till kritiskt tänkande. Brukaren/patienten får således en möjlighet att bli mer delaktig i vården och utöva autonomi. Som ett resultat av detta upplever individen hopp och att situationen är begriplig i större utsträckning och får härigenom möjlighet att själv göra val och ta beslut. För att empowerment ska kunna skapas krävs bland annat att parterna har respekt och tillit till varandra. (Rodwell, 1996).

Innebörden av empowerment har stark förankring i lagstiftningen:

Hälso- och sjukvårdslagen:

> **2 a §** Hälso- och sjukvården skall bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Detta innebär att den skall särskilt
> 1. vara av god kvalitet med en god hygienisk standard och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen,
> 2. vara lätt tillgänglig,
> 3. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
> 4. främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen,
> 5. tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården.
>
> Vården och behandlingen skall så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Olika insatser för patienten skall samordnas på ett ändamålsenligt sätt.
> (HSL, lag 1997:142).

LSS:

> **5 §** Verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i 1 §. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra.
>
> **6 §** Verksamheten enligt denna lag skall vara av god kvalitet och bedrivas i samarbete med andra berörda samhällsorgan och myndigheter. Verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde skall i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges. Kvaliteten i verksamheten skall systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras.
> (LSS, lag 2005:125).

Patientsäkerhetslagen:

> **1 §** Hälso- och sjukvårdspersonalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient ska ges sakkunnig och omsorgsfull

hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav. Vården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten ska visas omtanke och respekt.

(Patientsäkerhetslagen, 6 kap, lag (2010:659).

Empowerment inrymmer aspekter av ett salutogent synsätt[21] på hälsan där hälsa och ohälsa ses i ett multidimensionellt kontinuum istället för att som i det motsatta (patogenetiska) synsättet där hälsa och ohälsa ses som dikotomier, det vill säga varandras motsatser. Känsla av sammanhang kan ses som en livshållning där en individ med hög nivå av känsla av sammanhang har tillit till att hennes inre och yttre värld är förutsägbar och har en tilltro till att olika händelser i livet kommer att fortlöpa så bra hon rimligtvis kan förvänta sig. Om man utgår från ett salutogent synsätt ska hela människan ses: hela hennes eller hans livssituation och upplevelser av exempelvis sjukdom, funktionsnedsättning, utanförskap, marginalisering med mera. Därmed får man möjlighet att se de olika faktorer som kan hjälpa individen att sträva mot hälsa istället för ohälsa. Känsla av sammanhang kan ses som kärnan i detta perspektiv och det som möjliggör en rörelse mot polen hälsa i kontinuumet hälsa-ohälsa (Stolt, 2003).

Antonovsky ligger bakom begreppet KASAM (Känsla av sammanhang) Där ingår de tre centrala begreppen begripligt, hanterligt och meningsfullt. Dessa kan ses som utgångspunkten för verksamhet, aktiviteter och planering oavsett områden.

- *Begriplighet* innebär att individen upplever att inre och yttre stimuli är förnuftsmässigt greppbara och förutsägbara eller åtminstone möjliga att förklara och ordna. Svåra händelser i livet ses som erfarenheter och utmaningar som är möjliga att hantera och möta.
- *Hanterbarhet* inbegriper i vilken grad individen upplever att det finns resurser tillgängliga som kan hjälpa henne eller honom att klara av de utmaningar hon/han ställs inför. Dessa resurser upplevs som något individen kan förlita sig på och känna tillit till.
- *Meningsfullhet* är motivationskomponenten i begreppet KASAM, att det i livet finns något som är betydelsefullt och värt att investera energi i. Händelser ses som utmaningar istället för att ses som bördor.
  (Antonowsky, 2005).

Delaktighetsmodellen

Flera landsting/regioner arbetar systematiskt med empowerment[22]. Så har till exempel FoU Skåne utvecklat ett arbetssätt där brukare av LSS och personalen kan mötas i dialog som stärker brukarnas möjligheter och förmåga att ha eget inflytande över och i sina liv. Dialogen betecknar här en form av samtal i grupp mellan brukare och personal och kan ses som en viktig utgångspunkt för gemensamt lärande. Samtalen kretsar kring viktiga och aktuella frågor i vardagslivets samvaro och grundar sig i det jämlika mötet mellan de två parterna. Båda ska ges lika möjlighet att delta utifrån vars och ens förmågor. Gruppsamtalen har därför utformats med hänsyn till de krav brukarnas olika funktionsnedsättningar ställer på samtalssituationen för att de ska kunna känna sig delaktiga. Den modell som projektet arbetat fram går under beteckningen Delaktighetsmodellen (Gullacksen, 2010).

---

[21] Begreppet salutogen kommer från ordet salus som betyder hälsa och genesis som betyder ursprung eller det som främjar hälsa.

[22] H & H har ett program för barn- och ungdomshabiliteringen för att stödja barnets och ungdomens delaktighet i sin egen habiliteringsprocess och stödja övergången från ungdom till vuxenliv (H & H 2008-11-11).

Delaktighetsmodellens syfte är att utveckla ett arbetssätt där brukare och personal inom omsorgsverksamheter (ex LSS och äldreomsorg) kan mötas under former som stärker brukarnas möjligheter att ha inflytande över sina liv. Personal och brukare kan förenas kring gemensamma frågor och uppgifter som utgår från brukarnas livssituation och vardagsliv (Kommunförbundet Skåne, kfsk.se).

Förslag till utvecklingsområden.
Området bemötande och delaktighet kan utvecklas bland annat genom systematiskt arbete med ett förhållningssätt byggt på empowermentbegreppet (självbestämmande, inflytande, delaktighet och medverkan). Förebilder kan hämtas från andra landsting/regioner och kommuner.

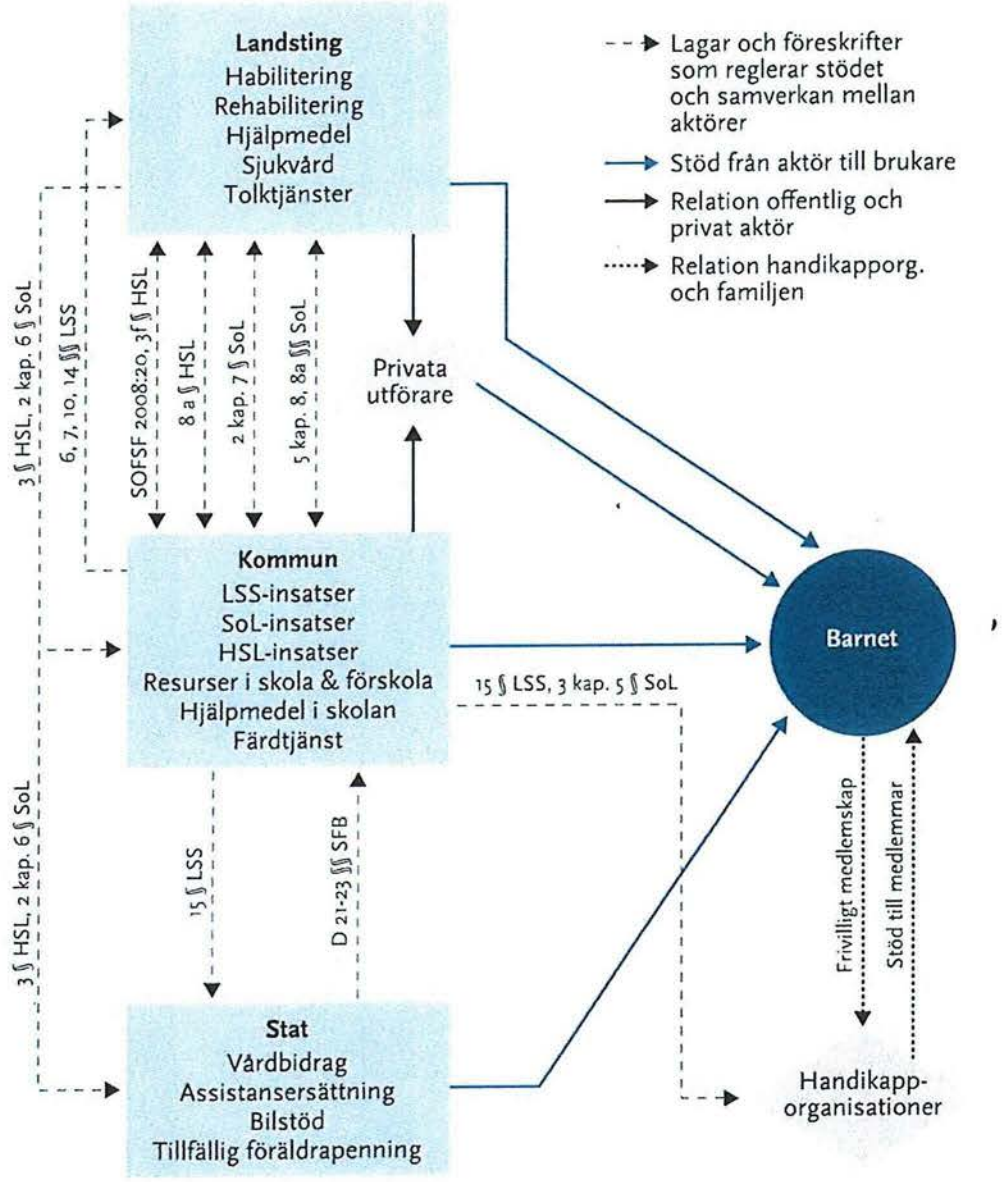
10.3. Samverkan och samordning

Samverkan och samordning kan beskrivas på olika sätt. Samverkan beskrivs till exempel som samarbete, gemensamt agerande, samspel, interaktion (Svenska Ordboken, 2003). Samverkan kan också beskrivas som "icke-hierarkiska aktiviteter där aktörer möts på lika villkor och med gemensamt syfte" och med aktiviteter som "överskrider gränser inom eller mellan organisationer" (Lindberg, 2002). I dessa definitioner och beskrivningar framstår orden "handla", "gemensamt", "syfte", "icke-auktoritär" och "gränsöverskridande" som meningsbärande.

Samverkan och samordning rymmer flera aspekter. I detta sammanhang är två särskilt aktuella: samverkan och samordning på individnivå respektive organisationsnivå. På individnivå handlar det framför allt om samordning för den enskilde av de olika insatser som hon eller han får och där erfarenheter visar att det kan gälla samordning av upp till ett fyrtiotal olika personers insatser. På organisationsnivå handlar det om samordningen mellan olika huvudmän och samordningen inom en huvudmans verksamheter.

Samordning för den enskilde
Utredningen visar att det finns stora brister i samordningen av insatser för den enskilde personen med funktionsnedsättning. Detta är ett lika gammalt som väl känt förhållande. De intentioner som fanns i införandet av samordning av habilitering år 1983 i Stockholms läns landsting har inte genomförts. Situationen har inte förbättrats – snarare försämrats – i samband med att länets kommuner i början av 1990-talet blev huvudman för merparten av rättigheterna enligt LSS. Bakom problematiken ligger flera kluster av orsaker. Ett är att stöd till personer med funktionsnedsättning ges av flera aktörer såsom kommunen, landstinget och olika statliga myndigheter. Samverkan försvåras av det "stuprörstänkande" som råder, där varje organisation är ett eget stuprör och att det också finns flera stuprör inom varje organisation. "Brist på respekt för varandras ansvarsområden och okunskap om motpartens uppdrag är två stora hinder som leder till att fel information lämnas till den enskilda och utgör en grogrund för konflikter mellan aktörer samt mellan föräldrar och aktörer", konstaterar Riksrevisionen (2011, s.

58). Ett annat är det breda regelverket, till exempel hälso- och sjukvårdslagen, socialtjänstlagen och LSS. Samordning underlättas inte av lagarnas karaktär, till exempel att socialtjänstlagen är en ramlag medan LSS är en rättighetslag.



Figur 10:1 Stöd till personer med funktionsnedsättning ges av flera aktörer. I figuren visas aktörerna kring barnet och dess familj och de huvudsakliga insatser som ges samt de lagar och föreskrifter som reglerar samverkan och samarbetet mellan aktörerna (Riksrevisionen, 2011, s. 31).

Ett tredje kluster är att stödet till personer med funktionsnedsättning kan vara – är ofta – av olika karaktär, som ekonomiska, pedagogiska, psykologiska, medicinska, sociala och tekniska. Ett fjärde är att vården ofta är uppbyggd efter olika professioner med specialiserade yrkesutövare, samtidigt som många personer med funktionsnedsättning samtidigt har flera olika funktionsnedsättningar. En ytterligare orsak kan vara den Svarte Petter-situation som kan uppstå när alla ser behovet, men ingen vill betala. Till detta kan fogas att tidsbrist utgör ett stort hinder för samverkan. Intresset finns men de olika aktörerna upplever sig inte ha tid till tillräcklig samverkan, trots att ambitionen finns. Riksrevisionen (2011) noterar att skilda budgetar och signaler uppifrån gör att handläggaren och familjen hamnar i kläm. Om samverkan inte prioriteras i organisationen är det svårt att på handläggarnivå starta en ny samverkan eftersom en sådan kräver mer tid än en redan etablerad samverkan. Riksrevisionen konstaterar också att ett prestationsbaserat ersättningssystem leder till att incitamenten att samla de olika kompetenserna kring en brukare försvagas. Ett exempel är att teamet får en "pinne" vid hembesök hos ett barn. Om tre handläggare samordnar sig och gör besöket tillsammans blir det en pinne istället för tre, trots att det bättre både för familjen och för aktörerna att samordna besöket (s. 60). Inom den öppna habiliteringen i Stockholms läns landsting tillämpas ett viktat system där hänsyn tas till resursåtgång.

Borgström & Carlberg (2008) menar att det finns en särskild komplexitet, oavsett diagnos, när flera olika och omfattande funktionsnedsättningar förekommer hos en person. De konstaterar att dessa brukare – uppskattningsvis cirka 7 000 personer[23] - finns spridda över hela landet, vilket gör att många myndigheter och andra verksamheter bara möter ett fåtal barn och vuxna och därigenom inte har möjlighet, eller inte bryr sig om, att bygga upp nödvändig kvalificerad kunskap och kompetens. Föräldrar/närstående betonar bristen på samordning av nödvändiga kontakter runt barnet, avsaknad av en helhetssyn i barnets/den vuxnes behandling och habilitering, bristande kompetens hos olika personalgrupper samt svårigheter att hitta andra familjer i en liknande situation.

Föräldrar bär ett tungt samordningsansvar. Offentliga aktörer samordnar inte stödinsatserna till barn med funktionsnedsättning på ett sätt som underlättar för berörda familjer. Samverkan upplevs av föräldrarna dessutom ha blivit sämre under de senaste åren. Om den fungerar beror det i hög grad på enskilda handläggares engagemang. Följden blir att samordningsansvaret fortfarande ligger hos föräldrarna, vilket är en belastning som kan vara en bidragande orsak till att de är sjukskrivna i större utsträckning och har svårare att hävda sig på arbetsmarknaden än andra föräldrar. Föräldrarna och även aktörernas upplevelse av bristande samverkan talar för att lösningarna inte fungerat som det varit tänkt. Stödet till barn och unga med funktionsnedsättning är inte organiserat så att samordningsproblem undviks. Regeringens intentioner om att familjer med barn med funktionsnedsättning ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt är inte uppfyllt (Riksrevisionen, 2011).

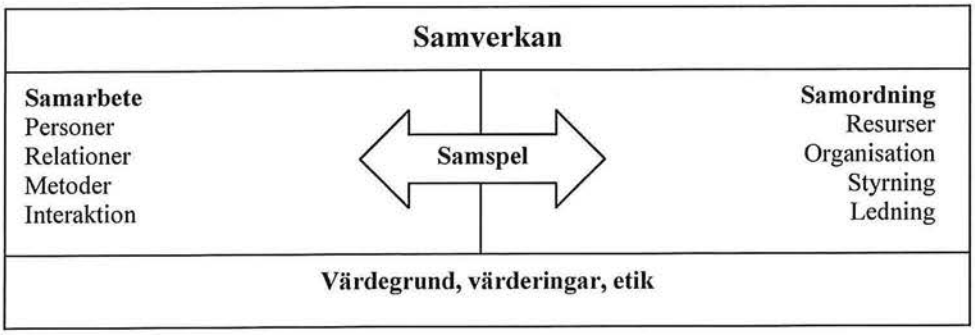
Sammanfattningsvis kan konstateras att samordningen för den enskilde personen med funktionsnedsättning inte fungerar, och särskilt inte för personer med flera olika funktionsnedsättningar. Utredningen menar att förbättrad samordning för den enskilde brukaren och hennes eller hans familj/närstående är ett mycket angeläget område för förbättring. Ett exempel kan vara en LOTS-funktion.

[23] För Stockholms län med ca 22 procent av befolkningen kan det uppskattas till ca 1 540 personer.

Samordning på organisatorisk nivå
Förutsättningarna för och innehållet i samverkan varierar beroende på föremålet för de gemensamma insatserna. Att bygga ett hus kan ses som ett renodlat objekt. De yrkesgrupper som samverkar kring ett husbygge har ritningar, byggnormer med mera som underlag för en tydlig och gemensam målbild, det vill säga huset som ska byggas. Hantverkare i husbyggnadsprojekt behöver sällan ha synpunkter på eller tvista om vem som ska göra vad, hur och när. Förutsättningarna inom välfärdsområdet, det vill säga sjukvård, socialtjänst med flera, är annorlunda. Där ska yrkesgrupperna samverka med brukare som har egna tankar, känslor och åsikter. Brukaren förutsätts vara ett tydligt subjekt i samverkan och ha stort inflytande på hur samverkansprocessen utvecklas. I samverkan kring brukares rehabilitering eller habilitering konkurrerar ofta olika yrkesgrupper: dels vad som är problemet, dels hur det ska angripas (Danermark, 2000). Till detta kan läggas två aspekter: utöver att brukare har egna tankar, känslor och åsikter har de ofta stor kunskap – inte minst genom dagens IT, till exempel med sökmotorer som Google - om sin funktionsnedsättning och de funktionshinder som kontexten kan medföra. Vidare att det vid sidan om yrkesgruppernas konkurrens om vad som är problemet och hur det ska angripas ofta finns en annan, mycket viktig fråga, nämligen vem som ska (slippa) stå för kostnaden.

Socialstyrelsens vägledning
Socialstyrelsen har konstaterat att habiliterings- och rehabiliteringsinsatserna för enskilda brukare inte alltid fungerar som de bör. Socialstyrelsens kartläggningar har visat att brister i samverkan mellan kommuner och landsting, olika verksamheter och enskilda yrkesutövare är en viktig förklaring till detta. Socialstyrelsen har därför publicerat föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering (Socialstyrelsen, 2007a). Dessa har senare reviderats (Socialstyrelsen, 2008b).

Med utgångspunkt i föreskrifterna har Socialstyrelsen utarbetat en vägledning. Där noteras att samverkan, samordning och samarbete ofta används omväxlande och till synes godtyckligt för att beteckna samma fenomen och att organisationslitteraturen innehåller olika försök att problematisera definitionerna. Där finns stöd för beskrivningar av samverkan som ett samlingsbegrepp för samordning och samarbete. Samarbete används då för att beteckna (horisontella) mellanmänskliga relationer med och kring enskilda brukare till exempel i informella nätverk. Samordning betecknar stödstrukturer för sådant samarbete, som till exempel övergripande (samordnings-)rutiner, ledningsgrupper för principiella frågor etcetera. Socialstyrelsen visar nedanstående modell.



Figur 10.2. En modell för samverkan inom välfärdsområdet, det vill säga sjukvård, socialtjänst med flera (Socialstyrelsen, 2008a. s. 31).

Figuren visar att samarbets- och samordningsperspektiven samspelar och i verkligheten är beroende av varandra om samverkan ska bli långsiktigt framgångsrik. Processen i sin helhet måste också bygga på gemensam diskussion om värdegrund och etik (Socialstyrelsen, 2008a).

Samverkan mellan landstinget och kommunerna
Utredningen visar att intresseorganisationerna inte är nöjda med hur samverkan sker inom och mellan landstinget/vårdgivarna och kommunerna. De bekräftar den sammanfattande bild som Riksrevisonen ger, nämligen att ingen aktör anser sig ha ett uttalat mandat att driva samverkan och ingen känner sig som huvudansvarig för samordningen av stödet. Ingen har heller en helhetsbild över individens situation. Det saknas tillgång till en aktuell och heltäckande information om vilka stöd som ges och vilken huvudman som ansvarar för respektive stöd. Att verksamheter styrs av skilda budgetar är ytterligare ett problem som försvårar samverkan och samordningen av stödet. (Riksrevisionen, 2011).

Socialstyrelsens föreskrifter utgår från en helhetssyn på brukarens behov. Krav ställs på kommuner och landsting att gemensamt utforma rutiner för samordning av re/habiliteringsinsatser för enskilda brukare:

- Landstinget och kommunen ska gemensamt utarbeta rutiner för samordningen av insatser för enskilda.
- Rutinerna ska säkerställa att (namngivna) personer med ansvar för samordning utses och att de får de förutsättningar de behöver.
- De som utses ska också ansvara för att en plan för samordningen upprättas.

(Socialstyrelsen 2008a, s.57)

Syftet är att lägga grunden för en re/habiliteringsprocess för brukare som behöver insatser från både hälso- och sjukvård och socialtjänst. Processen ska förhindra att de tappas bort eller bollas mellan olika ansvariga. Den ska också resultera i att både kortsiktiga och långsiktiga behov av samordning tillgodoses. Det ska vara bägge huvudmännens ansvar att uppmärksamma brukarens samlade behov, oavsett vilken huvudman han eller hon har kontakt med från början.

Det pågår ett utvecklingsarbete hos huvudmännen i Stockholms län om att ta fram en överenskommelse om samverkan enligt ovan.

Samverkan mellan intresseorganisationerna, landstingets beställare och vårdgivarna
Samverkan mellan intresseorganisationerna och landstinget/vårdgivarna sker på flera nivåer:

- Landstingsstyrelsen (förtroendevalda) har träffar med företrädare för intresseorganisationerna.

- HSF (f.d. HSN-förvaltningen) har fyra olika slags samverkansträffar med intresseorganisationerna:

- Hälso- och sjukvårdsdirektören har samverkansträffar med brukarorganisationerna (samverkansrådet)
- Samverkan sker i specifika uppdrag, t.ex. inför upphandlingar.
- Träffar med berörda intresseorganisationer t ex inom habiliteringsområdet och psykiatrin
- Träffar på vårdgivarnivå

I samtliga vårdavtal finns krav på att vårdgivaren samverkar med berörda intresseorganisationer.

Problem med samordning och samverkan
Utredningsresultaten visar att samverkan har brister, både i form av samordning och av samarbete. Det finns säkert flera orsaker till detta, varav några lyfts fram här. För det första handlar det om den övergripande organisationsstrukturen: landstingets uppdelning på beställare respektive utförare. Intresseorganisationerna borde rikta sina frågor och sina krafter för förändring på beställarna, det vill säga de förtroendevalda och Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, men har funnit nuvarande samverkanssystem som otillräckligt. Samtidigt är det naturligt för intresseorganisationerna att rikta sina frågor till vårdgivarna, främst H & H, som deras medlemmar – brukarna – har sina habiliteringskontakter med, men får där inte tillfredsställande svar. Landstingets rolluppdelning på beställare och utförare underlättar inte samverkan, sett från intresseorganisationernas perspektiv. Vårdgivarna har två viktiga intressenter med sina respektive krav: Å ena sidan landstingets (via Hälso- och sjukvårdsförvaltningen) krav på att överenskomna eller avtalade prestationer uppfylls. Å andra sidan brukarnas behov av habiliteringsinsatser. Samtidigt är prestationer och kostnadskontroll viktiga, vilket kan gå ut över brukarnas behov i form av inte så hög flexibilitet, viss oförmåga till anpassning och förmåga att möta nya utmaningar och behov. Rapporten "Framtidens hälso- och sjukvård" (Stockholms läns landsting, 2009b), (där remisstiden gick ut i april 2011) tar upp denna fråga, "att sitta på två stolar samtidigt – upphandlarens och producentens – blir till slut ohållbart" (s. 3).

För det andra handlar det om det sätt som samverkan sker. Intresseorganisationerna beskriver det till exempel som att H & H artigt lyssnade till frågor, synpunkter och erfarenheter från intresseorganisationerna, men att det inte ledde till önskat resultat. Den samverkan som sker mellan H & H och intresseorganisationerna synes ha kommit att bli i form av samordning i modellen ovan - där tonvikt lagts på att fullgöra information och lyssna, men där mindre fokus lagts på det som intresseorganisationerna önskar, nämligen *samarbete* (figur 10:2). Samtidigt är det rimligt att den samverkan som sker mellan intresseorganisationerna och H & Hs ledning är inriktad på frågor som gäller *samordning*. Det är knappast möjligt att på den nivån annat än övergripande arbeta med frågor som gäller samarbete. Men inte heller sådana frågor när det gäller samarbete ges tillräckliga svar. Exempel kan vara intresseorganisationerna otillfredsställelse över att inte få svar på varför vissa yrkesgrupper, till exempel sjukgymnasterna inte arbetar behandlande, utan övergått till att arbeta konsultativt. Man anser sig heller inte ha fått någon redovisning av vad "konsultativt arbetssätt" egentligen innebär.

För det tredje handlar det om det glapp som verkar finnas mellan mer centrala och mer lokala delar inom H & Hs verksamhet och som påverkar samverkan i form av brister i samarbete. Som exempel tas frågan om varför man inte kan "vara inskriven" på två habiliteringscenter. Det handlar också om hur samarbetet mellan vårdgivarna (H & H) och intresseorganisationerna/brukarna kan utvecklas. De senare kommer aldrig att uppleva sig stå i fokus och att ett

brukarperspektiv gäller, så länge som ett väl fungerande samarbete inte formats. Det gäller alla delarna av den samverkan som modellen ovan innehåller, allt ifrån relationer och interaktion i fråga om samarbete, till medverkan i frågor som gäller samordning. Ett exempel på det senare kan vara att innan beslut om en organisationsförändring hos en vårdgivare genomförs, en konsekvensbeskrivning från ett brukarperspektiv genomförs.

Slutligen bör tilläggas att också intresseorganisationerna har vissa interna problem med att fullgöra samverkan med Hälso- och sjukvårdsförvaltningen och med vårdgivarna. De har ibland svårigheter med kontinuiteten bland dem som ska företräda intresseorganisationen, eller tvingas meddela frånvaro på möten. Ibland beror det senare på brister i tolkservice, färdtjänst med mera, men har ofta ett samband med bristen på tid. Inte minst gäller detta föräldrar och andra närstående, som förutom att sköta ett förvärvsarbete och stötta och ha omsorg om sitt barn eller annan, också ska ha tid att arbeta för intresseorganisationen. Komplikationer vad avser samverkan kan också uppkomma som bottnar i kontrahenternas olika roller. En roll som intresseorganisationerna har är att driva sina frågor utan hänsynstagande till exempelvis resurstillgång.

Förslag till utvecklingsområden.

Samordning av insatser för den enskilde brukaren är mycket angeläget att förbättra. Man skulle till exempel kunna pröva en LOTS-modell. Om regeringen beslutar om den försöksverksamhet med samordnare som Riksrevisionen (2011) föreslår, bör intresse för medverkan i Stockholms län visas.

Den samverkan som ska ske mellan beställare/vårdgivare respektive intresseorganisationer/brukare utvecklas. Det gäller båda formerna av samverkan: samordning och samarbete och på såväl mer central nivå som på mer lokal nivå. Intresseorganisationernas/brukarnas perspektiv bör stå i fokus för hur samverkan ska fungera.

10.4. Tillgång och tillgänglighet till habilitering

Mer allmänt upplevs tillgång och tillgänglighet av habiliteringsinsatser som ganska goda, men inte inom alla områden. Bilden av tillgång och tillgänglighet blir ganska spretig. Å ena sidan gäller att antalet personer med funktionsnedsättning ökar, beroende exempelvis på att invånarantalet i Stockholms län ökar, att nya diagnoser tillkommer osv. Å andra sidan har H & H i vårdöverenskommelsen för år 2011 tilldelats resursförstärkning motsvarande 30 nya årsarbetare i huvudsak till att förstärka befintlig verksamhet och i viss omfattning för nya verksamheter. Resurserna kommer att användas bland annat för 1) att klara den stora tillströmningen av personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar 2) att vuxna med flerfunktionsnedsättningar årligen ska ha kontakt med habiliteringscenter för att få en förnyad bedömning och insatser om behov av insatser finns samt 3) ett team för barn/ungdomar med varaktiga kognitiva funktionsnedsättningar efter förvärvad hjärnskada (ska ingå i Hjärnskadecenter), (Habilitering & Hälsa, 2011b).

När man blir vuxen
Tillgång och tillgänglighet av habilitering för barn och ungdomar är ganska tillfredsställande, i varje fall jämfört med tillgången för vuxna. Ett särskilt problem är den risk för utsatthet som den nyvuxne kan råka ut för, med svårigheter att få de insatser som hon eller han behöver. Vuxna upplever att det finns betydligt mindre med resurser för dem jämfört med barn/ungdomar, plus att insatser som tidigare var individuella, numera ges i gruppform.

Sjukgymnastik
Det riktas omfattande kritik mot H & Hs övergång från sjukgymnastisk behandling till att sjukgymnaster med flera yrkeskategorier arbetar konsultativt. Kritiken består naturligtvis främst av metodändringen, men även mot förhållandet att man inte fått vare sig ordentlig information vad ett konsultativt förhållningssätt innebär, eller varför det införs. Det synes som en "habiliteringskullerbytta" när habiliteringen först övergår till att ge sjukgymnastik enligt HSL, sedan vägledande domar konstaterat att behandling inte ska ges enligt LSS, för att sedan sluta ge behandling enligt HSL och istället övergå till ett konsultativt förhållningssätt. Resultatet har blivit att personer med behov av sjukgymnastik i större utsträckning vänder sig till primärvården, till Stockholms sjukhem eller till Move & Walk. En annan – enligt intresseorganisationerna negativ effekt av det konsultativa förhållningssättet – har blivit att sjukgymnasten nu instruerar och handleder personliga assistenter eller boendepersonal, personalgrupper där omsättningen ofta är hög[24].

Utredningen har i kontakter med SPESAK Monica von Heijne (rehabilitering) och Kerstin Dahlström (barn- och ungdomsneurologi med habilitering) konstaterat att resurserna för sjukgymnastik är betydligt mindre för vuxna än för barn/ungdomar. De framhåller att många personer med funktionsnedsättning och deras närstående önskar väsentligt större direkttillgång till sjukgymnastik än vad som kan tillgodoses. Mycket av träningen utförs "i vardagen" av närstående och personal, men en del barn/ungdomar får också i perioder mer intensiv träning och har kontakt med sin sjukgymnast var eller varannan vecka. Detta gäller dock ibland mer rehabilitering än habilitering. När det gäller barn/ungdomar framhålls ett resursproblem vid övergången från rehabilitering till habilitering för barn/ungdomar med förvärvad hjärnskada (oftast trauma eller hjärntumörer). Erfarenheter visar att efterfrågan av insatser i efterförloppet har ökat. På exempelvis Astrid Lindgrens barnsjukhus finns en vårdkedja med flera länkar: intensivvård, dygnetruntvård på klinikansluten vårdavdelning, dagvård och därefter en förskole-/skolinriktad rehabilitering utanför sjukhuset, på Alviksstrandsskolan. Det är en långvarig rehabiliterings-/habiliteringsprocess som ofta omfattar 6-12 månader inom sjukhusvården och 4-5 månader på Alviksstrandsskolan. Men när barnen/ungdomarna skrivs ut från sjukhusets verksamhet till den öppna habiliteringen, behöver en del av dem en mer intensiv sjukgymnastik än vad den öppna habiliteringen kan erbjuda. Minskningen i sjukgymnastisk behandling blir betydande och samtidigt svår att motivera för föräldrar och andra närstående. Minskningen ligger heller inte i linje med dagens kunskap som visar på behovet av intensiv behandling under minst några år. Här finns ett område som utmanar rehabiliterings- och habiliteringsverksamheternas förmåga att ta till sig ny kunskap och att finna flexibla lösningar.

Ett problem vad gäller vuxna personers tillgång till sjukgymnastik (och andra professioner) kan vara att privatpraktiserande sjukgymnaster, anslutna till nationell taxa, bara får en högre ersättning om de uppfyller de utbildningskrav som finns för respektive specialisering. Det

[24] H & H har i avtalet för år 2011 fått i uppdrag att bygga upp en ny behandlingsrutin med regelbundet återkommande sjukgymnastiska insatser till personer med flerfunktionsnedsättning.

innebär att de som inte är specialiserade inom till exempel neurologi eller OMT (fördjupad inriktning på rörelsesystemet), inte får "särskild ersättning" och därmed inte kostnadstäckning då de har besök av personer med omfattande funktionsnedsättning(ar) och stora behov, eftersom dessa besök som regel tar längre tid. Enligt uppgift finns idag cirka 720 privatpraktiserande sjukgymnaster i Stockholms län. Av dessa är till exempel bara 44 specialiserade inom neurologi. Vidare konstateras att många privatpraktiserande sjukgymnaster känner att de inte har kompetens att arbeta med personer med exempelvis neurologiska funktionsnedsättningar, vilket begränsar tillgången ytterligare. Ett annat problem är att det inom primärvården många gånger finns brister i kunskaper om bemötande och i metoder anpassade för personer med olika grad av utvecklingsstörning.

När det gäller frågan om sjukgymnasters (med flera) konsultativa förhållningssätt framhåller SPESAK att många personer med behov av sjukgymnastik har en väl fungerande situation där sjukgymnast instruerar assistenter/personal och sedan följer upp att man "gör rätt", att träning och kontrakturprofylax blir av och så vidare. De framhåller samtidigt att detta naturligtvis är mycket svårare att få att fungera när det är stor omsättning av assistenter/personal. Frågan om funktionsuppehållande/ förbättrande träning, inte minst sjukgymnastik, för personer med livslånga funktionsnedsättningar är resursmässigt ett stort problem. Att man försöker ge insatser i grupp kan ses som ett sätt att få begränsade resurser att räcka till flera personer. Vad som ska ingå i konsultativa insatser är inte heller alltid helt lättdefinierat, till exempel statusbedömningar och utvärderingar av insatser. Ett annat problem är när personens med funktionsnedsättning motivation till träning sviktar. Det är då svårt för assistenter/personal att veta hur mycket de ska försöka påverka – "pusha" personen med funktionsnedsättning.

"Inskriven" (vid pågående kontakt)

Brukare som har flera former av funktionsnedsättning upplever en form av "inlåsning". De är av uppfattningen att de måste välja ett habiliteringscenter – att de inte kan vara "inskrivna" på två center samtidigt. Inte sällan skulle de vilja kunna vara det, för att få sina behov av habiliteringsinsatser tillgodosedda. Exempel kan vara att en brukare vill kunna komma till dels ett näraliggande center för att där få habiliteringsinsatser för sin rörelsenedsättning, dels Aspergercentrum för sin Aspergerdiagnos. Det kan också gälla förhållandet att en brukare vill komma till ett habiliteringscenter som inte är näraliggande, av olika skäl. Valfriheten upplevs som mindre god avseende insatser genom H & H. (Se förslagen till utvecklingsområden under punkt 5 nedan "Närhet kontra specialisering"). Från H & H framhålls att en bärande idé är att ett habiliteringscenter ska ha huvudansvaret för insatserna från den öppna habiliteringens verksamheter, men att detta inte hindrar att en brukare får kompletterande insatser från andra verksamheter inom H & H.

Hjälpmedel

Som tidigare redovisats har personer med synnedsättning stora problem med att få sina datorer och mobiltelefoner att fungera. Det finns en betydande diskrepans mellan personernas med funktionsnedsättning upplevelser av hur det fungerar respektive de rutiner som gäller. Behov finns av effektivare samordning mellan hjälpmedelscentralen och Syncentralen, liksom av mer och effektivare utbildning. Det räcker inte med exempelvis fyra timmar utbildning på ett nytt program, utan uppföljning. Klarar man inte av att hantera datorn, till exempel internetanslutning, får man vänta länge på ny tid för utbildning. Behovet gäller hela kedjan leverans-installation-kompabilitet-konfiguration-utbildning.

Personer med flera funktionsnedsättningar
En vuxen person med flera olika funktionsnedsättningar "passar inte in" i dagens hälso- och sjukvårdssystem. Organisationen är inte anpassad för detta. Särskilt gäller detta vuxna personer. Personer med flera funktionsnedsättningar behöver många olika typer av insatser, som alla ska sökas/begäras separat. När det gäller barn och frågan om vilka insatser och hur omfattande, beror till stor på föräldrarnas engagemang och tid. Det är inte ovanligt med föräldrar som har som sin uppgift att samordna bortemot 40 olika kontakter.

I detta sammanhang är Riksrevisionens rekommendation till regeringen att starta en försöksverksamhet med samordnare intressant. Deras uppgift ska vara att underlätta samverkan mellan aktörer i syfte att förbättra samordningen av stödet för familjer med barn med funktionsnedsättning (Riksrevisionen, 2011). Om tillfälle ges, kan det vara av stort värde om huvudmännen i Stockholms län ingår i en försöksverksamhet.

Tidsbokning och andra kontakter
Man efterlyser större förmåga att se till personers med funktionsnedsättning behov när det gäller samordning av tider och kontakter. Istället för att besök på habiliteringscentren samordnas, får den enskilde gå dit flera gånger. Som exempel anges att en logoped bara har mottagning onsdag-fredag och att sjukgymnasten som arbetar deltid bara är där tisdag. Också möjlighet till insatser på kvällstid efterlyses. Detta aktualiserar frågan om vem som är till för vem.

Tolkservice
Ett område som får kritik är tolkservicen för personer som är döva, dövblinda och personer med hörselnedsättning.

Förr bedrev landstinget det mesta av tolkverksamheten i egen regi. För några år sedan beslutades att förmedlingstjänsten (Tolkcentralen) organisatoriskt skulle skiljas från tolktjänsten. En upphandling gjordes som trädde i kraft den 1 november 2009. Avtal finns idag med 38 företag som tillhandahåller tolktjänster. Avtalens konstruktion innebär att tolkuppdrag går i enlighet med en fastställd rangordning, ett villkor enligt Lagen om offentlig upphandling (LoU). I praktiken innebär detta att uppdrag normalt går till fyra till fem företag. Övriga företag med avtal får uppdrag genom att de har "hängavtal" med de företag som ligger överst på listan. Enligt avtalet finns det möjlighet för Tolkcentralen att frångå rangordningen utifrån brukarens behov och önskemål om t.ex. kompetens och erfarenhet hos tolken.

Brukarna anser att det nya systemet med upphandling har medfört vissa försämringar. Förr var det lättare att få välja eller välja bort en särskild tolk, vilket de uppfattar inte är möjligt idag ("listan"). Exempel på försämring är att en person kan vilja ha olika tolkar i sitt arbete och i sitt privatliv. Det kan vara rimligt att man inte vill ha samma tolk i sitt arbete som när man som patient besöker exempelvis en psykiatrisk verksamhet. Att kunna ha samma tolk underlättar ofta (en person som utredningen intervjuade har per vecka i genomsnitt cirka tio tolkar i sitt arbete och cirka 3 tolkar i andra situationen än arbete). Vissa tolkar är mer kunniga inom ett område, vilket underlättar kommunikationen. Intresseorganisationerna betonar behovet av att få möjlighet att välja tolk för att man som brukare ska känna tillräcklig trygghet i mötet i vården. Fortfarande gäller att problem finns med boknings- och bekräftelserutiner (den person som refereras till ovan har tagit som vana att alltid själv kolla att tolk är bokad, även

om bekräftelse kommit). Tillgången till tolk har dock inte påverkats av upphandlingsförfarandet; tillgången på tolkar överstiger nyttjandet.

Som framgår finns det en diskrepans mellan regelsystemet och brukarnas upplevelser. En tänkbar förklaring kan vara att systemet fortfarande är relativt nytt. En annan kan vara att det i praktiken kan vara svårt att få accept på att frångå en rangordning. Möjligheten till avsteg, vilket avtalet medger, verkar heller inte ha nått ut till brukarna.

Utredningen tror att det egentligen skulle vara bra att erhålla tolkservice enligt lagen om valfrihetssystem (lag 2008:962). Med en sådan lösning skulle brukaren själv kunna välja bland ackrediterade tolkföretag, vilket för henne/honom skulle medföra fördelar. Ett sådant system skulle också förmodligen medföra att vissa tolkföretag skulle specialisera sig på tolkar med särskild kulturkompetens etc. I nuläget går detta dock inte att genomföra: Lagens om valfrihetssystem tillämpningsområde omfattar inte tolkserve.

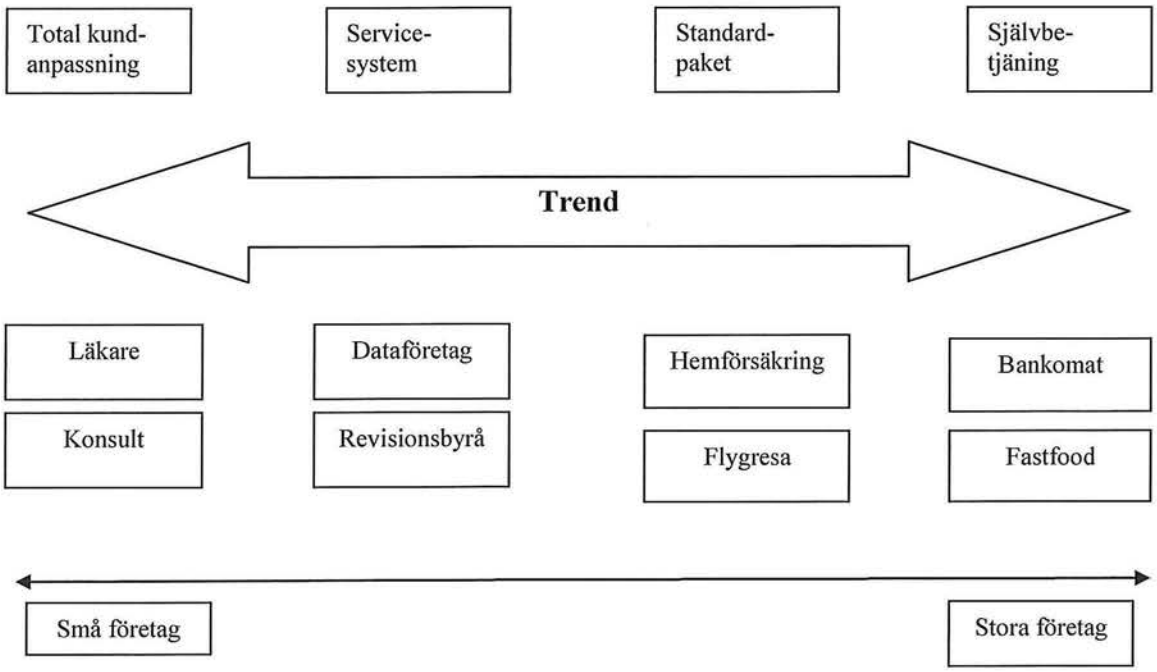
Förslag till utvecklingsområden.

Samordning av hjälpmedel inom IT-området bör ses över för personer med synnedsättning, inklusive möjlighet till utbildning.

En konsekvensbeskrivning bör genomföras avseende H & Hs övergång från att ge sjukgymnastikbehandling (med flera specialiteter) till att sjukgymnasterna arbetar konsultativt.

10.5. Att organisera en kunskapsintensiv verksamhet

Begreppet kunskapsföretag introducerades i Sverige i mitten av 1980-talet (Sveiby & Risling, 1986). Deras utgångspunkt är att det är skillnad mellan tjänsteföretag och kunskapsföretag. Tjänster kan mycket väl standardiseras och måste inte vara kunskapsintensiva. Kunskapsföretagen däremot har svårt att standardisera sin verksamhet och erbjuder ofta sina kunder icke-standardiserade lösningar på komplexa problem, se figuren nedan.



Figur 10:2. Olika slags tjänsteföretag (Sveiby, 1990).

Granberg (1992) visade att definitionen av kunskapsorganisationer inom den offentliga sektorn behövde utvecklas och föreslår att de kunskapsorganisationer som *arbetar för den offentliga sektorn*, utöver kriterierna att dess produktion är icke-standardiserad, kreativ, starkt individberoende samt komplext problemlösande, ska få följande tillägg:

> "Kunskapsorganisationer som, oavsett organisationsform, är tillskapade för, löser uppgifter åt och i huvudsak är finansierade av den offentliga sektorn."

Kommentarer:

"Oavsett organisationsform" innebär att det kan vara fråga om en offentlig organisation, stiftelse, förening, kooperativ, handelsbolag, aktiebolag eller dylikt.

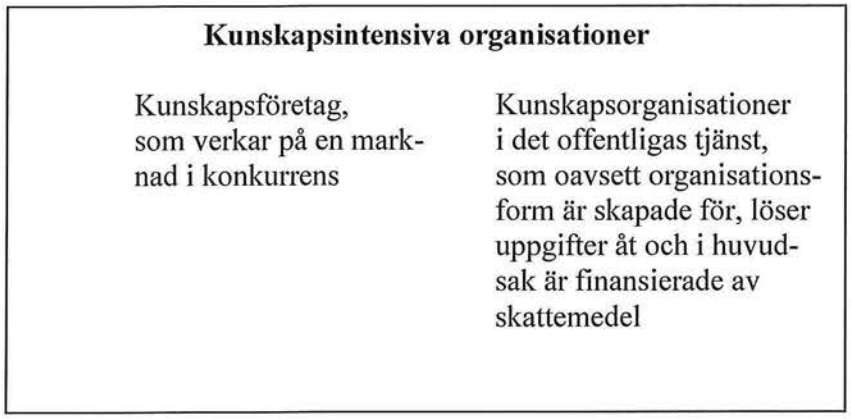
"Tillskapade för" innebär att organisationen kommit till för att i första hand lösa uppgifter som den offentliga sektorn har gentemot sina brukare.

"Löser uppgifter åt" innebär att organisationen utför arbetsuppgifter som vilar på den offentliga sektorn och där tjänsten utförs åt enskilda medborgare eller offentliga organisationer.

"Finansierade av" innebär att organisationen kan vara anslagsfinansierad eller få ersättning efter utförd prestation, eller bådadera. Oavsett ersättningsform betalar den enskilde medborgaren som regel ingen eller en mindre del av kostnaden för tjänsten, medan merparten genereras via skattemedel.

En förenklad benämning på denna typ av kunskapsorganisationer är *kunskapsorganisationer i det offentligas tjänst* (Granberg, 1994)

Förhållandet mellan kunskapsföretag respektive kunskapsorganisationer i det offentligas tjänst framgår av nedanstående figur:



Figur 10:3. Uppdelning på kunskapsföretag respektive kunskapsorganisationer i det offentligas tjänst (Granberg, 1994).

Kunskapsorganisationer kännetecknas av att deras produktion är

- Icke-standardiserad
- Kreativ
- Starkt individberoende
- Komplext problemlösande

(Sveiby & Risling, 1986).

Frågan är hur man organiserar en verksamhet som är kunskapsintensiv, vilket alla de nio inom den öppna habiliteringen är. Åtta av dem är mindre och har därigenom inte så svårt att organisera sig som kunskapsintensiva verksamheter. H & H är en stor organisation och hade vid utgången av år 2010 ca 730 medarbetare (Habilitering & Hälsa, 2011b). I en så stor organisation kan svårigheter lättare uppstå kring frågor som grad av standardisering, hur individberoende det är önskvärt att vara, vilken grad av kreativitet som bör få vara för handen och så vidare. Exempel på förhållanden som måste hanteras är: förväntas alla medarbetare inom en viss yrkesprofession arbeta på likartat sätt? Hur mycket bör standardiseras och rutiniseras för att främja ökad produktivitet? Hur små eller stora bör enheter vara för att å ena sidan kunna ha erforderlig kompetens och å andra sidan inte bli för stora, med risk för byråkrati? Hur få organisationen att uppträda så homogent som behövs för att brukarna ska känna igen sig? Hur tillgodose yrkesutövarnas – särskilt de professionellas – krav på självbestämmande, i en ekvation där brukarna ska vara i fokus samtidigt som ekonomi och prestationer är styrande. Är det en bra väg att gå vid ökad tillströmning av brukare att yrkesutövare övergår till att arbeta konsultativt, att mer ge insatser i grupp än individuellt. Är en lösning att inte arbeta enligt "total kundanpassning", utan i större utsträckning arbeta med "servicesystem" och "standardpaket" (se figur 10: 2 ovan). Hur hantera frågor som rör mätning av prestationer i en verksamhet som riktar sig till personer med funktionsnedsättning, individer som inte går att bunta ihop utan där varje individ är unik.

Nedan diskuteras H & H och två principer som kan vara utgångspunkt för hur kunskapsintensiv verksamhet kan organiseras: närhet respektive specialisering.

Grundprincipen för H & Hs organisation är *närhet*. En person med funktionsnedsättning ska kunna vända sig till ett lokalt habiliteringscenter och där få sitt behov av insatser tillgodosett. Tre verksamhetsområden svarar för de 14 lokala habiliteringscenter som finns för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar samt för de fyra skolenheter i norra länet och Stockholms stad. Lokala habiliteringscenter är dessutom åldersprofilerade. Det innebär att några habiliteringscenter tar emot barn 0-15 år och några tar emot ungdomar och vuxna över 16 år. Övriga tar emot både barn, ungdomar och vuxna.

Organisationen är inte renodlad, eftersom det vid sidan av närhetsprincipen skett en viss specialisering. H & Hs fjärde verksamhetsområde omfattar sådana verksamheter som ger insatser till barn, ungdomar och vuxna med autism, Aspergers syndrom och andra autismspektrumtillstånd samt till barn och unga vuxna med ADHD. Det femte verksamhetsområdet svarar för länsgemensamma specialverksamheter såsom Träningscenter, Händelseriken, Hjärnskadecenter, Dövblind- och Dövteam, med flera. Flertalet av de enheter som ingår i verksamhetsområdena autism och länsgemensam habilitering är lokaliserade till Rosenlunds sjukhus. Vårdöverenskommelsen för år 2011 rymmer för H & Hs del vissa förstärkningar. En avser ett nytt team för barn/ungdomar med varaktig kognitiv svikt på grund av förvärvad hjärnskada, en ny målgrupp för H & H. Teamet blir en del av Hjärnskadecenter.

I avsnittet "Begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder" redovisas utredarens minnesbilder av hur den samordnade habiliteringen i landstinget växte fram från början av 1980-talet. Därutöver kan noteras att dagens närhetsprincip är ett arv från dåvarande omsorgsnämndens distriktskontor, varav det första startade år 1977. Bemanningen utgjordes inledningsvis av yrkesgrupperna arbetsterapeut, kurator, logoped psykolog och sjukgymnast. Senare tillkom förskollärare. Kurator var tänkt att ha en särskild funktion som samordnare av olika insatser – det som från början var grundtanken i "samordning av habilitering". Från barn- och ungdomspsykiatrin tog man över "teammodellen". Där utgick den från att yrkesgrupperna läkare, kurator och psykolog, utifrån en gemensam psykodynamisk teoribas och med brukaren i centrum, i teamarbete tillförde sina speciella kompetenser som grund för en vårdinsats. Inom omsorgsnämndens/habiliteringsnämndens distriktskontor fungerade i praktiken inte teamtanken som avsett, beroende främst på att yrkesgrupperna var fler och att de inte hade någon gemensam teoribas. Detta trots att omsorgsnämnden/habiliteringsnämnden hade ansvaret och resurserna för målgruppen "från vaggan till graven". Kommunerna hade på den tiden ringa ansvar för medborgare med funktionshinder som omfattades av omsorgslagstiftningen (motsvarande).

Naturligtvis finns ett behov att insatser för personer med funktionsnedsättning behöver planeras och följas upp av ett team. Men alls inte säkert av ett fast team, som på ett habiliteringscenter: brukaren kommer till centret. Idag får brukare i många fall huvudinsatsen från kommunen eller andra delar av hälso- och sjukvården än den öppna habiliteringen, varför teamen snarare borde vara sammansatta av yrkesutövare från de instanser som berörs. Grundidén bör vara att varje brukare till sin hjälp har ett specifikt team, sammansatt utifrån hennes eller hans behov. Metaforiskt kan man se det som att teamet kommer till brukaren.

Den andra grundprincipen är *specialisering*, vilket kan ske på olika sätt. Ett skulle kunna vara att specialisera verksamheterna efter diagnos och behov av habiliteringsinsatser. Ett annat skulle kunna vara att organisera efter yrkesprofession, till exempel att det fanns ett sjukgymnastcentrum i norra länsdelen och ett i den södra. Ett tredje skulle kunna vara att organisatorisk differentiera barn/ungdomar respektive vuxna. I fortsättningen i detta avsnitt diskuteras specialisering efter diagnos och behov av habiliteringsinsats, som i sig kan rymma viss spe-

cialisering på exempelvis barn/ungdomar respektive vuxna. Alternativet organisation efter yrkesprofession behandlas inte, eftersom detta kan bedömas vara mindre lämpligt sätt att organisera verksamheten.

Tendensen inom H & H är i riktning mot ökad specialisering, ett förhållande som gäller också mer allmänt inom hälso- och sjukvården. Utredningen menar att det kan vara dags att ta ett helhetsgrepp över H & Hs organisation med utgångspunkten att tanken om specialisering bör vara vägledande. Även om en specialisering kan medföra en del nackdelar för brukarna, till exempel längre resavstånd, kan fördelarna förväntas överväga. Genom ökad grad av specialisering bör det bli lättare att ta tillvara och implementera nya forskningsresultat, förutsättningarna för metodutvecklingen ökar och stärks, resurserna kan användas effektivare, de professionella yrkesrollerna ges bättre förutsättningar för kompetensutveckling m.m. Specialisering som grund för organisation av kunskapsintensiv verksamhet gynnar ofta kunden/brukaren. Samtidigt är det av stor vikt att frågor om samverkan – samarbete och samordning – ges stor uppmärksamhet, inte minst mot bakgrund av Socialstyrelsens föreskrifter, råd och vägledning, samt pågående utredningsarbete. Konsekvensbeskrivningar från ett brukarperspektiv är viktiga att genomföra. Ledstjärnan för en översyn av organisationen bör vara "brukarnyttan".

Förslag till utvecklingsområde.
Vårdgivaren H & H har idag en verksamhet som i sättet att organisera kunskap utgår från "närhet", men som ger visst utrymme för "specialisering". H & H bör intensifiera den process mot specialisering som redan påbörjats. H & H bör genomföra en översyn av arbetssätt med specialisering som utgångspunkt, och där fokus mycket tydligt är brukarnas perspektiv och där valfriheten för brukarna bör prioriteras. Översynen bör genomföras i nära samverkan med berörda brukarorganisationer.

10.6. Tillgång till information om diagnos/funktionsnedsättning och erhållande av adekvata insatser.

Allmänt sett är intresseorganisationerna positiva till de habiliteringsinsatser som finns att tillgå. När det gäller negativa synpunkter riktar sig dessa i ganska ringa omfattning mot adekvat vård (utom i vissa fall, till exempel sjukgymnastik), utan oftare mot bristande tillgång till information om vilka insatser som finns att få och hur man ska bete sig för att få dem. Särskilt gäller detta när en person fått en diagnos, vilket av naturliga skäl främst gäller barn. När detta skett framstår världen kring diagnosen som ett vitt fält. Okänt. Hur ska man som exempelvis förälder kunna informera sig om de problem och de möjligheter som nu öppnar sig. Vad innebär livet med den diagnos ens barn har fått. Detta får man själv försöka att ta reda på. Men det är inte lätt att fråga efter information eller insatser när man inte vet vad man ska fråga om. Det blir en omständlig sökprocess.

I patientstudien år 2010 (Institutet för kvalitetsindikatorer i Göteborg AB, 2010) fanns frågan "Har du fått hjälp med att lära dig hur du själv kan hantera sin funktionsnedsättning?" (F14) var andelen positiva bara 33 procent. På frågan "Har du fått tillräcklig information om hur din

sjukdom eller dina besvär kan komma att inverka på ditt dagliga liv?" är andelen positiva 45 procent.

Särskilt de intresseorganisationer som företräder barn, ungdomar och vuxna med syn- och/eller hörselnedsättning upplever stora brister i informationen. Bland annat efterfrågar de mer individualiserad rådgivning jämfört med idag, då mycken information verkar vara enligt färdiga mallar (mindre "kundanpassad", mer av "standardpaket" och "självbetjäning", se figur 10:2 ovan).

Den motsättning som finns, se ovan, mellan kommunikation med tal respektive teckenspråk påverkar uppfattningen om informationen. Man pekar till exempel på att svenska språket för personer med teckenspråk är andraspråk, vilket ställer särskilda krav på informationens utformning.

Det finns också informationsbrister när det gäller ögonvården, till exempel privatögonmottagningar och syncentralen. Läkarna är inte tillräckligt engagerade i vad som kan göras om de medicinska insatserna är uttömda. Det finns också brister vad gäller insatser för utomlandsfödda med synnedsättning. SFI (Svenska för invandrare) är till exempel inte anpassad till synskadade.

H & H har sedan några år tillbaka uppmärksammat problemen med stöd till brukarna att kunna kommunicera, varvid behovet av en samlad resurs, ett särskilt kommunikationscenter har diskuterats. Målgruppen består av personer med kommunikationssvårigheter. Uppskattningsvis kan det röra sig om minst 1000 personer i alla åldrar som tillhör H & H:s målgrupp och som kan ha behov av stöd från ett kommunikationscenter. Målgruppen har behov av en samordnad resurs, vissa personer i stor omfattning och andra i mindre, vissa under lång period andra med mindre insatser. I övriga landet har man olika lösningar. I några landsting har man sedan lång tid tillbaka så kallade REDAH-center: Region Skåne som har DAHJM, Västra Götalandsregionen som har DART i Göteborg och DAKS i Skövde, i Östergötland finns LINDAH, i Uppsala KOMIC på Folke Bernadotte regionhabilitering, i Västerbotten DRC, och i Örebro SPRIDA. Ofta arbetar centren både med information och med bedömning.

När det gäller frågan om att få adekvata insatser bör det nämnas dels att länet står inför en kraftig befolkningsökning, dels att befolkningen i länet blir allt äldre och därmed mer vårdkrävande. Enligt befolkningsprognoser kommer folkmängden i Stockholms län mellan 2009 och 2019 att öka med 14 procent eller 275 000 personer. Det innebär en ökning på i genomsnitt 27 500 personer per år. En stor del av ökningen består av äldre, som dock i begränsad omfattning har insatser från den öppna habiliteringen.

Långtidsutredningen om hälso- och sjukvården i Stockholms läns landsting 2008-2025 (Stockholms läns landsting, 2009b) konstaterar att en åldrande befolkning tillsammans med ökade medicinska möjligheter och allmänhetens förväntningar och krav kommer att vara starkt kostnadsdrivande. Den har gjort fyra kostnadsscenarier och konstaterar att inte ens i ett försiktigt scenarium kommer ekonomin att gå ihop.

Sammantaget kommer detta leda till krav på mer vård för pengarna. För habiliteringen del kan detta ske bland annat genom ökad samverkan och ökad samlokalisering av olika verksamheter. Som exempel kan nämnas att Specialitetsråd barns remissvar på "Framtidens hälso- och sjukvård" som gäller samarbete mellan olika verksamheter avseende barn med funktionshinder konstaterar att "Samlokalisation av barn- och ungdomsmedicinska mottagningar med ha-

bilitering och BUP är vällovligt och nödvändigt. Rejäla satsningar behövs. Detta är helt avgörande om man vill uppnå en effektiv vård med hög kvalitet för en stor grupp patienter som får insatser från tre verksamheter. Samverkan och utveckling mot samsyn går snabbare och är effektivare med samlokalisation".

Ett annat exempel på ökad effektivitet gäller funktionsnedsättning i form av försämrad syn. Enligt beräkningar från SRF kommer under perioden 2009-2019 minst ytterligare 20 000 individer att få sjukdomen maculadegeneration och år 2019 kommer cirka 100 000 personer i Stockholms län att ha denna sjukdom (SRF, 2011). För närvarande erbjuds habilitering/rehabilitering för synskadade enbart vid Stockholms Syncentral, som är en specialistresurs. Syncentralen ska, enligt avtal med Stockholms läns landsting, kunna ta emot 18 000 besök (inklusive telefonkontakter) under året, varav 1 200 utgör besök av nya patienter/brukare. Om den befolkningsutveckling som förutses i befolkningsprognosen stämmer torde det vara närmast omöjligt att tillhandahålla en god habilitering/rehabilitering till de individer som beräknas tillkomma under de närmaste åren. I uppdrag för år 2011 och år 2012 har syncentralen i uppdrag att överföra kunskap om rehabiliteringsinsatser för personer med synnedsättning till rehabiliteringsverksamhet inom primärvården.

Det stora flertalet av dem som drabbas av maculadegeneration får måttliga synskador och blir aldrig helt blinda, men för den enskilde innebär det ändå stora inskränkningar i livskvalitet och aktivitet. Risken för bland annat fallskador ökar. Dessa personer har ett stort behov av rehabilitering, vilket omfattar kompensatorisk träning med t ex enklare hjälpmedel, hemsysslor och att ta sig fram på egen hand. Dessa personer har inte behov av specialistresurs, åtminstone inledningsvis. Deras rehabilitering och enklare synhjälpmedel, skulle kunna tillhandahållas inom primärvården av en arbetsterapeut med synkompetens. Det skulle innebära att även synskadade personer i större utsträckning skulle behandlas på "rätt vårdnivå". Individen skulle få en snabbare rehabilitering i primärvården och vårdgivaren får möjlighet till en större helhetssyn på patientens problem. Det skulle också avlasta Stockholms Syncentral så att deras specialistkompetens kan användas för en snabbare, mer omfattande och avancerad habilitering/rehabilitering för gravt synskadade (a.a.).

Förslag till utvecklingsområde.
Informationen om diagnos och habiliteringsinsatser till personer som fått diagnos (och till deras närstående) behöver förbättras.

Den accelererande kostnadsutvecklingen för länets hälso- och sjukvård kommer att ställa krav på ökad effektivitet. Ett område som bör undersökas härvidlag är vilka effekter som en ökad samlokalisering/samorganisation mellan den öppna habiliteringen och närliggande vårdinstanser kan ge.

10.7. Grupper som får habiliteringsinsatser i viss omfattning, t.ex. personer med ADHD, epilepsi och förvärvad hjärnskada.

Som framgår under punkten 8.6. "Grupper som får habiliteringsinsatser i viss omfattning, ex personer med ADHD, epilepsi och förvärvad hjärnskada" har intresseorganisationerna haft få synpunkter. Inga synpunkter på vad som fungerar bäst har lämnats. Gruppen personer med

funktionsnedsättning i form av ADHD ingår i första hand som målgrupp inom psykiatrin, där de får utredning och diagnos och behandling om så behövs. Ett problem för vissa personer med ADHD är att de inte lider av psykisk ohälsa. De har med andra ord inte behov av insatser från psykiatrin, men upplever att de å andra sidan inte kan få insatser från den öppna habiliteringen. Intresseföreningarna efterlyser bättre vägar att få information om funktionshindret och möjligheter till habiliteringsinsatser.

Intresseorganisationerna, till exempel Attention Stockholms län pekar på att det finns ett stort behov av habiliteringsinsatser för personer med diagnosen ADHD som är över 26 år, inte minst mot bakgrunden att dessa inte är berättigade till insatser inom den öppna habiliteringen, ett förhållande som bestyrks av studier, till exempel Bernfort (2006), se nedan.

Epilepsistudier gjorda i olika länder ger varierande resultat, vilket sannolikt beror på olika mätmetoder. I Sverige uppskattas antalet nyinsjuknade personer med epilepsi till mellan 45 och 50 personer per 100 000 invånare och år, vilket motsvarar 4000 till 4 400 personer (Olsson, 2009). I Sverige finns fler än 60 000 personer med epilepsi, varav ca 10 000 barn/ungdomar. De allra flesta av dessa går i vanlig skola, utan någon form av särskild insats (epilepsi.se). Den öppna habiliteringen möter brukare med epilepsi i första hand när dessa har andra slag av funktionsnedsättning för vilka den öppna habiliteringen ger insatser.

Gruppen personer med funktionsnedsättning i form av förvärvad hjärnskada är ganska liten och heterogen och ökar. Efter tiden då funktionsnedsättningen uppstod, till exempel en trafikolycka och då den akuta hjälptiden är slut upplever dessa personer och deras närstående stor vilsenhet. De vet inte vart de ska vända sig för att få information, vilken habilitering de kan få och hur de ska kunna få habilitering. Man upplever att H & H inte har resurser för gruppen. En mindre andel av gruppen ingår i LSS[25] och kan den vägen få insatser, främst av kommunen. Särskilt svårt är det i skedet att gå från barn till att vara vuxen.

I det preliminära vårdavtalet för 2012 finns ett uppdrag till rehabiliteringsmedicinska kliniken vid Danderyds sjukhus att starta ett team för unga vuxna personer (18-25 år) med förvärvad hjärnskada. Verksamheten beräknas komma igång under våren 2012.

Bernfort (2006) konstaterar att belastningen i vardagslivet för såväl föräldrar till barn med ADHD och andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, som för vuxna med neuropsykiatriska tillstånd är avsevärd. Detta påverkar inte bara de berörda individerna utan ger också följder för samhället i stort. Rapporten visar att såväl barn/ungdomar som vuxna har tydliga problem med skolgång, att de ofta behöver sjukvård, att de har problem med relationer med andra människor, att de ofta har sömnproblem och att de drabbas av extra kostnader på grund av svårigheter att "hålla ordning på saker". Jämförelser med normalpopulationen avseende övergripande livskvalitet/svårigheter visar också på en avsevärt sämre situation för såväl vuxna som barn med ADHD och andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som en följd av deras funktionsnedsättning.

---

2. [25] I LSS målgrupp 2 ingår personer med betydande begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranlett av yttre våld eller kroppslig sjukdom.

Flickor och pojkar med diagnosen ADHD har lika stora funktionsnedsättningar och flickornas symptom är lika allvarliga. De presterar oftast sämre i skolan, har svårare att planera och organisera sin vardag, kommer ofta i konflikt med sina jämnåriga och stöts ut från kamratkretsen, SBU (2005).

Riksrevisionen föreslår att regeringen beslutar att starta en försöksverksamhet med samordnare. Deras uppgift ska vara att underlätta samverkan mellan aktörer i syfte att förbättra samordningen av stödet för familjer med barn med funktionsnedsättning (Riksrevisionen, 2011). Om detta blir verklighet, skulle områden för försöksverksamhet vara av intresse för grupperna personer med ADHD respektive förvärvad hjärnskada.

En önskemodell från intresseorganisationen Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft - Stockholms län är att varje person efter den akuta skadan/behandlingen får tillgång till ett team/koordinator som kan hjälpa till med

- Information om skadan, vad som händer på sikt osv.
- Bearbetning, psykologisk, av vad som hänt.
- Samordningsperson: Information och annan kunskap om var hjälp finns att hämta, hur man kan ta sig fram mellan olika instanser, någon med insikt i hur sjukvården fungerar. En relevant vårdplanering bör också göras.
- Den naturliga platsen för en sådan insats ser man som habiliteringen (H & H).

Utredningen anser att det skulle vara till nytta för målgruppen om H & H med sitt specialkunnande under en period avsätter tid för samtal med Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft - Stockholms län.

Förslag till utvecklingsområde

H & H avsätter under en period tid för samverkan med de intresseorganisationer som riktar sig till personer med funktionsnedsättning i form av förvärvad hjärnskada och ADHD med syftet att klarlägga på vilket sätt som den öppna habiliteringen kan hjälpa personer i dessa målgrupper att snabbare och säkrare få information om olika möjliga habiliteringsinsatser. Särskilt gäller detta unga vuxna (personer med ADHD över 25 år får inga insatser från den öppna habiliteringen). Behov av insatser från den öppna habiliteringen finns också hos personer med ADHD som är över 25 år.

I samband med en översyn av H & Hs arbetssätt bör den ständiga frågan om möjlighet till samordningshjälp till brukare med grava och/eller flera funktionsnedsättningar övervägas (ursprungstanken i "samordning av habilitering", m.m.)

11. Referenser

Antonowsky, A. 2005: *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Arnhof, Y. 2008: *Onödig ohälsa. Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning*. Östersund: Statens Folkhälsoinstitut, rapport R 2008:13.

Arnhof, Y. 2009: *Grunderna för folkhälso- och handikappolitiken*. Östersund: Statens Folkhälsoinstitut, rapport.

Arvidsson, L-B., Stenberg, G. & Arvidsson, A-M. 2010: *Läkarmedverkan i icke klinikbunden habilitering*. Slutrapport 2010-09-15. Lund: Procyon Management Consulting AB.

Axelsson, A. & Ringdahl, A. 1989: Tinnitus – a study of its prevalence and characteristics. *British Journal of Audiology 23*, pp. 53-62.

Axén, M. 2010: *Antal brukare med Aspergers syndrom vid HC för unga/vuxna eller Aspergercenter 2006 – 2009*. PM 100127. Stockholm: Handikapp & Habilitering, Stockholms läns landsting.

Axén, M., Brar, A., Huslid, E., Nordin, V., Nylander, L. & Walch, M. 2010: *Regionalt vårdprogram. ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Stockholm: Stockholms läns landsting.

Bakk, A. & Grünewald, K. 2004: *Omsorgsboken*. Stockholm: Liber.

Bernfort, L. (2006): *"Hur påverkas vardagslivet av ADHD och närliggande funktionshinder". Analys och sammanfattning av en enkätstudie riktad till Riksförbundet Attentions medlemmar*. Linköping: Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi, Linköpings universitet.

Borgström, E. & Carlberg, AC. 2008: *Till mångas nytta. Om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar*. Projekt 2008/042. Stockholm: FUB.

Boström, G. 2008a: *Hälsa och livsvillkor bland personer med funktionsnedsättning*. Rapport 2008:17. Östersund: Statens Folkhälsoinstitut.

Boström, G. 2008b: *Hälsa på lika villkor? Hälsa och livsvillkor bland personer med funktionsnedsättning*. Östersund: Statens Folkhälsoinstitut, rapport.

Brundell, S. 2010: *Statistik hörselområdet 2009. En sammanställning av uppgifter för hörselvården rörande 2008 års verksamhet*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.

Efvergren, R., Nordqvist, E., Glatz, T. & Granlund, M. 2007: *Uppfylls behoven av habilitering/rehabilitering hos brukare som tillhör LSS personkrets?* Jönköping: Hälsohögskolan i Jönköping.

Ennefors, M. & Hult, A-S. 2007: *Habilitering – på vems villkor? En undersökning om habiliteringsverksamheten för barn och ungdomar i Stockholms län genomförd av RBU Stockholm.* Stockholm: Föreningen för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar i Stockholms län (RBU).

Danermark, B. 2000: *Samverkan – himmel eller helvete.* Malmö: Gleerups.

Danermark, B. 2011: E-postkorrespondens, juni.

Egidius, H. 2005: *Psykologilexikon.* Stockholm: Natur och Kultur.

Fernell, E. 2010: *Lindrig utvecklingsstörning hos barn och ungdom – analys av underlaget för fastställande av diagnos och undersökning avseende förekomst av adderade funktionsnedsättningar.* Projektansökan Skas, FoU-beredningsgruppen vid Skaraborgs Sjukhus, diarienummer VGSKAS-105411. Lund och Kristianstad: Lunds universitet och Region Skåne.

Granberg, O. 1992: *Förstudie till avhandlingsområdet "Från kunskapsbyråkrati till resultatenhet – en konflikt mellan professionellt yrkeskunnande och 'affärsmässighet'?".* Stockholm: Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.

Granberg, O. 1994: *Från kunskapsbyråkrati till resultatenhet – en konflikt mellan professionellt yrkeskunnande och "affärsmässighet"?".* Lägesredovisning i avhandlingsarbete. Stockholm: Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.

Granberg, O. 1994: *PAOU. Personaladministration och organisationsutveckling.* Stockholm: Natur och Kultur.

Grunewald, K. 2009: *Från idiot till medborgare.* Stockholm: Gothia Förlag AB.

Grönvik, L. 2007: *Definitions of Disability in Social Sciences. Methodological Perspectives.* Uppsala: Uppsala Universitet, Sociologiska institutionen.

Gullacksen, A-C. 2010: *Delaktighetsmodellen – En väg mot empowerment.* Lund: FoU Skåne, Kommunförbundet Skåne.

Habilitering & Hälsa. 2011: *Handikapp & Habilitering - verksamhetsberättelse 2010.* Stockholm: Habilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting.

Habilitering & Hälsa. 2011b: *Resursförstärkning med anledning av vårdöverenskommelsen 2011.* Bilaga 2 till verksamhetsplan 2011. Stockholm: Habilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting.

Hedberg, E., Keit-Bodros, G., Lindquist, B., Rosenkvist, L. & Spjut Jansson, B. 2010: *Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen.* Stockholm: Föreningen Sveriges Habiliteringschefer.

Hjälpmedelsinstitutet. 2002a: *Så många barn... ...har någon långvarig sjukdom eller något funktionshinder. Statistiksammanställning.* Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.

Hjälpmedelsinstitutet. 2002b: *Spädbarn med hörselnedsättning. Diagnostik och habilitering.* Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.

Hong, C.S., & Howard, L. 2002: *Occupational Therapy in Childhood.* London: Whurr.

Institutet för kvalitetsindikatorer i Göteborg AB, 2010: *En undersökning av den patientupplevda kvaliteten. HSN-förvaltning. Habilitering.* Rapport 2010-10-13. Göteborg: Institutet för kvalitetsindikatorer i Göteborg AB.

Internetmedicin.se. 2010: *Neuropsykiatriska funktionshinder hos vuxna.* (2010-10-15).

Justesen, L. & Mik-Meyer, N. 2010: *Kvalitative metoder i organisations- og ledelsesstudier.* Köpenhamn: Hans Reitzels Forlag.

Kähari, K. 2010: Föredrag: Människan och musiken (noisenetwork.se). Referensen från Waldo (2010).

Lagander, B. 2009: Föräldramedverkan i habiliteringsprocessen – ett brukarperspektiv på barn- och ungdomshabiliteringen i Stockholms län. Stockholm: Stockholms läns landsting, Handikapp & Habilitering.

Lindberg, K. 2002: *Kopplandets kraft – om organisering mellan organisationer.* Göteborg: Bokförlaget BAS.

Markör. 2004a[26]: *Kartläggning av barns och ungdomars habilitering.* Örebro: Markör AB.

Markör. 2004b[27]: *Tio röster om habilitering och rehabilitering.* Delrapport i Markör 2004a. Örebro: Markör AB.

Mineur, T., Bergh, S. & Tideman, M. 2009: *Livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning – en kunskapsöversikt baserad på skandinavisk forskning 1998-2009.* Fourapport 2009-1. Stockholm: Stockholms läns landsting, Handikapp & habilitering.

Morgan, D. 1996: Focus Groups. *Annual Review of Sociology, 22: 129–152.*

Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor, 2010: *Vägledning om förvärvad dövblindhet. Ett komplement till nordisk definition av dövblindhet.* Rapport . Danderyd: Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor.

Nordmark, E., Hägglund, G. & Lagergren, J. 2001: Cerebral palsy in southern Sweden II. Gross motor function and disabilities. *Acta Paediatrica. Vol. 90,* pp 1277-1282.

Nylén, K. 2004: *Barn med rörelsehinder – deras självbild, upplevelse av kamratrelationer och anpassning till skolan.* FoU-rapport 2004-01. Stockholm: Stockholms läns landsting, Handikapp och Habilitering.

Nysam. 2010: Nyckeltal 2009. Rapport habilitering. Stockholm: Helseplan Nysam.

Olsson, U-J, 2009: Det räcker inte med kunskap om epilepsi... Epilepsivården för vuxna ur ett kunskapsstyrnings- och patientperspektiv. Stockholm: Svenska Epilepsiförbundet.

[26] Rapporten är odaterad.
[27] Rapporten är odaterad

Pleijel, A. 2009: *Syster och bror*. Stockholm: Norstedts.

Regeringen, 2011. *En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011-2016.*

Riksförbundet Attention. 2010a: *Aspergers syndrom*. Stockholm: Riksförbundet Attention, Hemsida 2010-12-03.

Riksförbundet Attention. 2010b: *ADHD*. Stockholm: Riksförbundet Attention, Hemsida 2010-12-03.

RBU (Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar) 2010a: *Cerebral pares, cp.* rbu.se (2010-10-11).

RBU (Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar) 2010b: *Vad är en muskelsjukdom?* rbu.se (2011-02-09).

Regeringskansliet. 2010: Arbete för alla. Insatser för att underlätta inträdet på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning. Stockholm: Regeringskansliet.

Regeringskansliet. 2010a: *Uppdrag att ta fram underlag för statistik gällande barn och unga med funktionsnedsättning*. S2010/8868/ST. Stockholm: Regeringskansliet.

Region Skåne. 2010: *Duchennes muskeldystrofi – diagnos*. skane.se (2011- 02-10).

Riksrevisionen. 2011: *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem?* RiR 2011:17. Stockholm: Riksrevisionen.

Rodwell, M. C. 1996: An analysis of the concept of empowerment. *Journal of Advanced Nursing, 23;* pp. 305-313.

Sjöberg, M. 2008: *Expertseminarium. Hälsa hos personer med funktionsnedsättning*. Östersund: Statens Folkhälsoinstitut, rapport.

Skolinspektionen. 2011: *Särskolan. Granskning av handläggning och utredning inför beslut om mottagande*. Stockholm: Skolinspektionen.

Socialdepartementet. 2010: Uppdrag att ta fram underlag för statistik gällande barn och unga med funktionsnedsättning. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen. 2004: *Tillgång till habilitering och rehabilitering för vuxna med funktionshinder. En kartläggning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. 2007: Tillgång till habilitering och rehabilitering för personer som har insatser enligt LSS. Rapport till regeringen. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. 2007a: Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2007:10) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. 2008a: *Samverkan i re/habilitering – en vägledning.* Stockholm: Socialstyrelsen. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. 2008b: *Ändring i föreskrifterna och allmänna råden (SOSFS 2007:10) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering.* SOSFS 2008:20. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. 2009: *Att följa levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning.* Slutrapport 2009-12-19 . Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen 2009b: *Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2009.* Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen 2009c: Personer med funktionsnedsättning – vård och omsorg andra halvåret 2008. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. 2010: *Duchennes muskeldystrofi.* Socialstyrelsen.se (2011-02-09)

Socialstyrelsen. 2010a: *Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2009.* Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. 2010b: *Alltjämt ojämlikt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning.* Rapport 2010-06-21. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen 2010c: Inkomster och utgifter för vissa personer 20-64 år med funktionshinder. Specialbearbetning av SCB:s undersökning HEK. Stockholm: Socialstyrelsen.

SRF, Synskadades Riksförbund Stockholms och Gotlands län. 2011: *Varför rehabilitering av enklare synskador i primärvården?* Brev 2011-01-19.

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) 2005: *ADHD hos flickor. En inventering av det vetenskapliga underlaget.* Rapport nr 174. Stockholm: SBU

Statens Folkhälsoinstitut, 2010: *Nationella folkhälsoenkäten – Hälsa på lika villkor.* Östersund: Statens Folkhälsoinstitut.

Statens Folkhälsoinstitut, 2011: *Hälsan hos barn och unga med funktionsnedsättning.* Rapport A 2011:08. Östersund: Statens Folkhälsoinstitut.

Statistiska Centralbyrån (SCB) 2010a: *Ohälsa och vård (ULF) efter region, hälsoindikator och tid.* Stockholm: SCB.

Statistiska Centralbyrån (SCB) 2010b: *Förändringar i Undersökningarna av levnadsförhållandena 2006-2008. En studie av jämförbarheten över tid för välfärdsindikatorerna.* Befolknings- och välfärdsstatistik 2010:4. Stockholm: SCB.

Statistiska Centralbyrån (SCB) 2010c: *Regeringsuppdrag att ta fram underlag gällande levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning.* Stockholm: SCB.

Statistiska Centralbyrån (SCB) 2011: Rapportering: Uppdrag att ta fram underlag för statistik gällande barn och unga med funktionsnedsättning. Stockholm: SCB.

Stockholms läns landsting. 2005: *Habilitering i utveckling*. Fokusrapport. Stockholm: FORUM för Kunskap och gemensam Utveckling, Stockholms läns landsting.

Stockholms läns landsting. 2009: *Den öppna habiliteringsverksamheten i Stockholms läns landsting 2008/2009. Presentation och uppföljning.* Stockholm: Stockholms läns landsting.

Stockholms läns landsting. 2009a: *Vuxna personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård*. Fokusrapport. Stockholm: Stockholms läns landsting.

Stockholms läns landsting. 2009b: *Framtidens hälso- och sjukvård. Långtidsutredning om hälso- och sjukvården i Stockholms läns landsting 2008–2025*. Huvudrapport och åtta delrapporter. Stockholm: Stockholms läns landsting, Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning.

Stockholms läns landsting. 2011: *Habilitering. Resultat från patientenkät våren 2010*. Stockholm: Stockholms läns landsting, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen.

Stolt, C-M. 2003: *Medicinen och det mänskliga*. Stockholm: Natur och Kultur.

Sveiby, K. E. 1990: *Kunskapsledning. 101 råd till ledare i kunskapsintensiva organisationer*. Stockholm: Affärsvärlden.

Sveiby, K. E. & Risling, A. 1986: *Kunskapsföretaget – seklets viktigaste ledarutmaning?* Malmö: Liber.

Umb-Carlsson, Ô. 2008: *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning*. Östersund: Statens Folkhälsoinstitut, rapport.

Utrikesdepartementet. 2008: *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Sveriges internationella överenskommelser (SÖ). Stockholm: Utrikesdepartementet.

Waldo, Å. 2011: *Förekomsten av olika funktionsnedsättningar*. PM. Kristianstad: Region Skåne, Habilitering & Hjälpmedel.

Wormnoes, S. 2001: Rörelsehinder och skallskador. I Asmervik, S., Ogden, Y. & Rygvold, A-L. (red.): *Barn med behov av särskilt stöd*. Lund: Studentlitteratur.

12. Bilageförteckning

Bilaga 1	Uppdragsdirektiven i sammanfattning
Bilaga 2	Brev till intresseorganisationerna (handikapporganisationerna) med önskemål om medverkan i hearings
Bilaga 3	Önskemål om intresseorganisationernas (handikapporganisationernas) medverkan i utredningen
Bilaga 4	Hearing med Attention Stockholms län, minnesanteckningar
Bilaga 5	Hearing med Autism & Aspergerföreningen Stockholms län, minnesanteckningar
Bilaga 6	Hearing med DHR Stockholms läns distrikt, minnesanteckningar
Bilaga 7	Föreningen för Hörselskadade och Döva Barn med Familjer (FHDBF), minnesanteckningar
Bilaga 8	Hearing med Föreningen Sveriges Dövblinda Stockholms och Gotlands län FSDB, minnesanteckningar.
Bilaga 9	Hearing med Länsförbundet FUB i Stockholms län, minnesanteckningar.
Bilaga 10	Hearing med Hjärnskadeförbundet HJÄRNKRAFT- Stockholms län,minnesanteckningar.
Bilaga 11	Hearing med Föreningen för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar i Stockholms län, (RBU), minnesanteckningar.
Bilaga 12	Hearing med Stockholms Dövas Förening SDF, minnesanteckningar.
Bilaga 13	Hearing med Synskadades Riksförbund SRF Stockholms och Gotlands län, minnesanteckningar.
Bilaga 14	Bilaga 1 i SCBs rapport: Uppdrag att ta fram underlag för statistik gällande barn och unga med funktionsnedsättning (SCB, 2011).