



SAMORDNING

En av sju delrapporter inom Modellprojektet



Modellprojektet

för livslång individanpassad
rehabilitering, stöd & service

Rapporter som ingår i Modellprojektet

- Sammanfattning
- Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – VUXNA
- Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – BARN
- Stöd och service
- Stöd i skola och fritid
- Arbete, försörjning och utbildning
- Stödfunktioner
- Samordning

Rapporterna finns att hämta som PDF eller beställas i tryckt format från www.levamedtraumatiskhjarnskada.se

Projektledare: Marie-Jeanette Bergvall,

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft

Formgivning: Louise Turlock, Turlock Design

Foton: Shutterstock

© Hjärnkraft och RTP

Tryck: LaserTryck 2019

ISBN 978-91-985140-6-3



PERSONSKADE
FÖRBUNDET RTP



Projektet har genomförts med finansiering från Arvsfonden.

Om Modellprojektet

Omkring 20 000 personer söker sjukhusvård efter trauma mot huvudet varje år. Ca 20 % av dem får långvariga konsekvenser av sin skada, många för resten av livet. Funktionsnedsättningarna är ofta dolda och svåra för omgivningen att förstå och hantera. Insatserna är komplexa, splittrade och dåligt utvärderade. Socialstyrelsen rapporterade redan i slutet av 2012 om stora brister i rehabiliteringen.

Modellprojektet startade 2015. Projektets målsättning är att den effektiva intensivvård vi i Sverige kan erbjuda ska följas av välfungerande uppföljning och rehabilitering av de funktionsnedsättningar som hjärnskadan har resulterat i.

Under tre år har ett 60-tal personer från olika professioner arbetat tillsammans med personer med egen erfarenhet och intresseorganisationerna med att samla in och analysera data via vetenskaplig litteratur, kliniska studier, rapporter från myndigheter och beskrivningar från personer med hjärnskada. Arbetet har resulterat i slutsatsen att det behövs ett nationellt kunskapscenter för förvärvad hjärnskada, nationella riktlinjer för traumatisk hjärnskada för både barn och vuxna samt en utvecklad individriktad samordningsfunktion.

Arbetet presenteras i *sju rapporter* samt en *sammanfattning* av de rekommendationer och förslag som är resultatet av de olika processgruppernas arbete. Det finns också en *lättläst sammanfattning*.

Projektet drivs av Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft i samverkan med Personskadeförbundet RTP med finansiering via Arvsfonden.

Läs mer om Modellprojektet: levamedtraumatiskhjarnskada.se

Innehåll

OM MODELLPROJEKTET	1
SAMORDNING	4
1 INLEDNING	5
1.1 Översikt	5
1.2 Förkortningar och definitioner av begrepp	6
1.3 Avgränsningar	10
2 SAMORDNING	12
2.1 Förekomst av traumatisk hjärnskada, TBI	12
2.2 Konsekvenser av förvärvad hjärnskada	13
2.3 Vårdkedja	16
2.4 Steget mot en biopsykosocial modell	18
2.5 Kategorisering av hjärnskadan – svårighetsgrad eller komplexitet	20
2.6 Samordning ur olika perspektiv	21
2.7 Motiv för samverkan	23
2.8 Komplexitet vid samordning	24
2.9 Behov av samordning efter TBI	30
2.10 Utmaningar vid samordning	30
2.11 Personer med TBI – en icke prioriterad grupp	37
3 NULÄGE	
3.1 Den enskildes syn på samordning	42
3.2 Lagutrymme för hälso- och sjukvård samt omsorg	50
3.3 Lagar och överenskommelser om samordning	61
3.4 Samordnad Individuell planering, SIP	63
3.5 Uppföljning av fast vårdkontakt och SIP	66
3.6 Tillsyn	67

4 FALLBESKRIVNING	70
4.1 En familj med stöd av Case Manager (CM)	71
4.2 Synpunkter från anhöriga	79
5 RAPPORTER OCH FORSKNING	80
5.1 Samordning ur individens perspektiv	80
5.2 Samordning ur professionens perspektiv	87
5.3 Samordning ur organisatoriskt perspektiv	89
5.4 Samordning ur ekonomiskt perspektiv	91
5.5 Samordning ur internationellt perspektiv	94
5.6 Samordning av insatser för barn	97
5.7 Samordning ur anhörigas perspektiv	99
5.8 Samordning för återgång i arbete	100
5.9 Gränsövergångar	101
5.10 Styrsystem	104
5.11 Forskning	105
6 ANALYS	108
6.1 Att leva med TBI	108
6.2 Problem i samordningen	110
6.3 Möjligheter i samordningen	111
6.4 Case managementmodellen – en lösning	114
7 FÖRSLAG	116
7.1 Rekommendationer om samordning	116
REFERENSER	118

Samordning

Rapporten är skriven av processgruppen *Samordning*, en av sju processgrupper inom Modellprojektet. Hela arbetsgruppen har bestått av en processledare, en processgrupp och en referensgrupp. Deltagare har varit:

Processledare

Processledare fram till hösten 2107:

- Rita Ehrenfors, leg. arbetsterapeut

Processgrupp

Rapporten har färdigställts av projektledare:

- Marie-Jeanette Bergvall, socionom

I samarbete med processledarna:

- Lars Jacobsson, leg. psykolog, specialist i neuropsykologi, fil dr. rehabiliteringsmedicin, Sunderby sjukhus, Luleå
- Catherine Aaro Jonsson, leg. psykolog, specialist i neuropsykologi, fil. dr. Barn och ungdomshabiliteringen, Östersund
- Helene Lidström, leg. arbetsterapeut, universitetslektor, Linköpings universitet, Campus Norrköping
- Ingela Ljunggren Törnblad, socionom, hjärnskadekoordinator, Region Skåne
- Christina Amundberg, socionom, uppdragstagare
- Mari Almgren, civilekonom, projektledare, verksam inom anhörigstöd

samt Caroline Mårtensson, anhörig och Kerstin Söderberg, ombudsman Hjärnkraft Göteborg och Västra Götaland

Projektets styrgrupp:

- Maria Lundqvist-Brömster, socionom, förbundsordförande Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft
- Marina Carlsson, förbundsordförande Personskadeförbundet RTP
- Jörgen Borg, senior professor i rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken, Danderyds sjukhus AB
- Cecilia Boestad, förbundssekreterare Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft,
- Agneta Rönqvist, kanslichef Personskadeförbundet RTP

AVSNITT I

Inledning

I.1 Översikt

Rapporten "Samordning" beskriver bakgrund vad gäller samordningsinsatser, nuvarande situation i Sverige och resultat vid en internationell jämförelse. I analysen görs jämförelser med andra diagnosgrupper och exempel på samordning av vård och omsorg.

Rapporten Samordning inkluderar även samhällsstöd efter de medicinska insatserna. Det innebär att samordning ses ur ett biopsykosocialt perspektiv och inte bara ett medicinsk.

Rapporten bygger på workshops tillsammans med övriga processledare, litteraturgenomgångar, deltagande i seminarier och samtal med personer med egen erfarenhet, närstående och sakkunniga. I denna rapport tas också upp samordning utifrån erfarenheter från Modellprojektets övriga processområden.



Pågående workshop.

1.2 Förkortningar och definitioner av begrepp

Relationen mellan begreppen hjärnskada, förvärvad hjärnskada och traumatisk hjärnskada beskrivs i figuren till höger.

Definitioner av begrepp

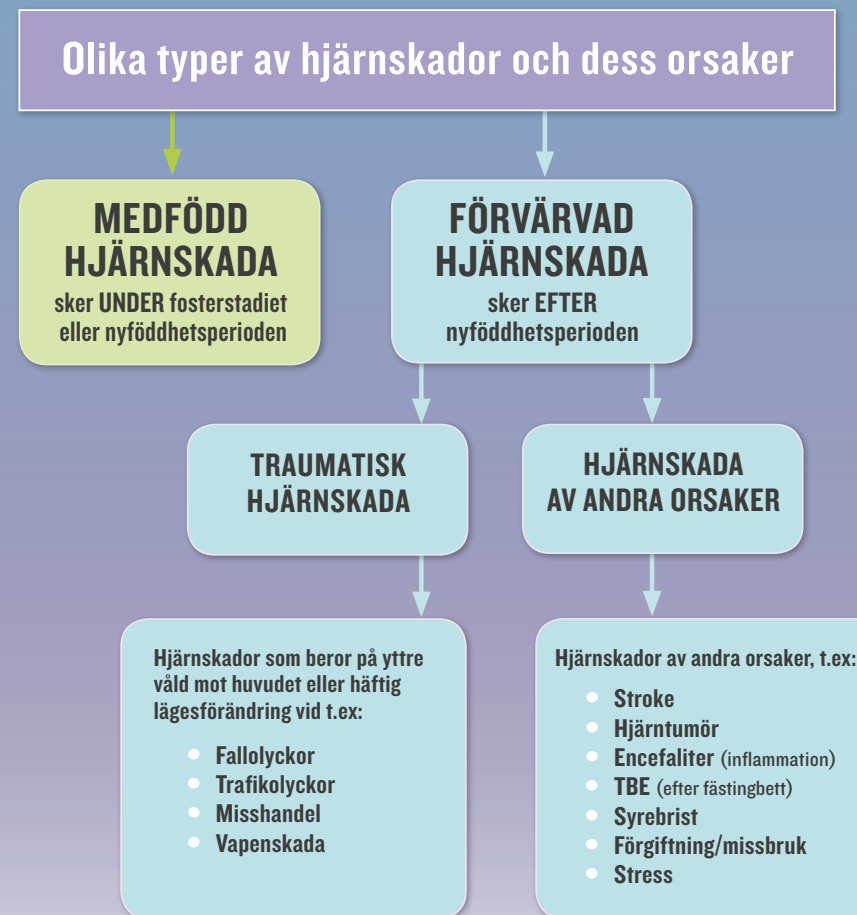
Förvärvad hjärnskada: Ofta beskrivs i Sverige hjärnskador som "förvärvade" om de uppträder först efter två års ålder. Allt oftare ser man nu istället åldersgränsen "efter nyföddhetsperioden" (Svensk Neuropediatrikisk förening, 2015). Förutom trauma kan förvärvad hjärnskada uppkomma på grund av sjukdomar som stroke, hjärntumör, hjärn- eller hjärnhinneinflammation, ett exempel är fästingburen inflammation, TBE. En förvärvad hjärnskada kan också uppstå efter syrebrist som uppstår vid t.ex. drunkningstillbud eller hjärtstillestånd s.k. anoxisk skada. Den drabbar hela hjärnan och leder till funktionsnedsättningar inom en rad områden. Andra anledningar kan vara förgiftningar, missbruk eller strålningsskador.

Traumatisk hjärnskada: Orsakas av yttre våld eller kraftig lägesförändring, oftast p.g.a. trafik- och fallolyckor. Ytterligare orsaker är avsiktligt våld (misshandel) eller oavsiktligt våld (sportutövande, t.ex. boll, puck, klubba mot huvudet).

Traumatiska hjärnskador kan delas in i två typer, skador som uppstår efter kontakt med ytor eller föremål och skador som uppstår genom acceleration eller hastighetsminskning, t.ex. vid fordonsolyckor. Även en kombination av dessa två skadetyper är vanliga.

Hos unga, under 25 år orsakas de flesta skadorna av trafikolyckor medan fallolyckor är vanligast hos personer över 65 år.

Lättare och svårare hjärnskador: Beskrivningen av lätt eller svår hjärnskada görs utifrån en bedömning av påverkan på medvetandet vid skadplatsen eller vid ankomst till sjukhuset. Denna bedömning görs enligt en graderad skala, Glasgow Coma Scale eller RLS-85. Det har visat sig att skadenivån ofta har ett svagt prognostiskt samband med den senare individuella utvecklingen. I Modellprojektets rapporter används beteckningen lättare skador för den stora gruppen med hjärnskakningar samt de mildare s k medelsvåra skador som ofta inte ger synlig motorisk påverkan, däremot



ofta medför besvär som hjärntrötthet, koncentrationsproblem, huvudvärk, yrsel och ibland balansproblem. Beteckningen svårare skador relaterar till barn och vuxna med påtaglig kognitiv och ofta motorisk funktionsnedsättning som leder till kvarstående besvär. Tre månader används som gräns för när skallskaderelaterade besvär ska betecknas som kvarstående.

Rehabilitering: Insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet (Socialstyrelsens termbank).

Habilitering: Insatser som ska 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. (Socialstyrelsens termbank).

Funktionshinder: Termen är en lagstiftningsterm som innebär att det är funktionshinder som ger rätt till stöd. I rapporten används termen enligt den lag som reglerar insatsen eller stödet som beskrivs. Funktionshinder avser den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Arten och graden av funktionshinder ger rätt till olika typer av stöd. Termen funktionshinder används till exempel i LSS och Socialtjänstlagen (Socialstyrelsens termbank).

Funktionsnedsättning: Termen definieras som en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga och är den nuvarande överenskomna nationella termen. Vissa lagar har tillkommit innan funktionsnedsättning infördes som term. Därför har inte dessa lagar den nya korrekta termen funktionsnedsättning. Vi använder termen personer med funktionsnedsättning i rapporten när vi inte refererar till lagstiftning.

Samordning: Koordination av resurser och arbetsinsatser för att erhålla högre kvalitet och större effektivitet (Socialstyrelsens termbank).

Samarbete: Gemensamt bedrivet arbete som gäller en avgränsad uppgift (Socialstyrelsens termbank).

Samverkan: Övergripande gemensamt handlande på organisatoriskt plan för ett visst syfte (Socialstyrelsens termbank).

Biopsykosocial: BPS, teori enligt vilken varje tillstånd av ohälsa eller hälsa beror på biologiska, psykologiska och sociala förhållanden (Nationalencyklopedin).

Vårdkedja: Sammanhållen vårdepisod, en serie av samordnade vårdinsatser, inklusive patientinformation och patientundervisning, för att säkerställa adekvat utredning, diagnostik, behandling och rehabilitering utan dröjsmål (Nationalencyklopedin).

Förkortningar

Lagar

HSL	Hälso- och sjukvårdslagen
LSS	Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade
LVM	Lag om vård av missbrukare i vissa fall
LVU	Lag med särskilda bestämmelser om vård av unga
PSL	Patientsäkerhetslagen
SoL	Socialtjänstlagen

Huvudmän/organisationer

AF	Arbetsförmedlingen
FK	Försäkringskassan
IVO	Inspektionen för vård och omsorg
HSAN	Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd
SKL	Sverige kommuner och landsting

Diagnoser

TBI	Traumatisk hjärnskada, av engelska beteckningen Traumatic Brain Injury. Orsakas av yttre våld eller kraftig lägesförändring.
ABI	Förvärvad hjärnskada, av engelskans Acquired Brain Injury – till skillnad från medfödd och progressiv hjärnskada. Här ingår också bl.a. anoxiska skador, stroke och inflammationer.

Övrigt

SIP Samordnad individuell plan.

ICF Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (Socialstyrelsen 2013). Baseras på International Classification of Functioning, Disability and Health, utgiven av Världshälsoorganisationen, WHO 2001.

ICD-10 International Classification of Diseases and Related Health Problems – Tenth Revision (www.socialstyrelsen.se).

1.3 Avgränsningar

Rapporten fokuserar på behovet av och tillgången på samordning av insatser efter traumatisk hjärnskada över ett livslångt perspektiv – avseende aktörer, tidpunkt och omfattning. Vi inkluderar personer i initialt skede efter en traumatisk hjärnskada och under resten av livsspannet, vuxna med traumatisk/förvärvad hjärnskada såväl som barn som fått sin skada efter nyföddhetsperioden.

En avgränsning har gjorts i samråd med delprocessgruppen Stödfunktioner, som beskriver specifika stödfunktioner såsom Case management (CM), hjärnskadekoordinator/vägleddare, personligt ombud, god man och förvaltare. Den beskriver den nuvarande situationen i Sverige men ger också exempel på det internationella kunskapsläget för området stödfunktioner. Där beskrivs specifika behov, kritiska skeden och händelser under en persons liv där det har varit viktigt att få tillgång till samordnande stödfunktioner. Utifrån fallbeskrivningar och analyser beskrivs nationella, regionala och internationella skillnader inom området. I rapporten Stödfunktioner beskrivs också det samordningsansvar som tas av anhöriga och hur de påverkas av detta. I rapporten ”Stödfunktioner” ges förslag och rekommendationer avseende funktioner för samordnat stöd till den enskilde.

”Samordnad vård och omsorg”

Rapporten ”Samordning” har tagit sin utgångspunkt i den definition av samordnad vård och omsorg som Myndigheten för vård och omsorgsanalys, Vårdanalys, fastställde 2016.

”Ur patientens och brukarens perspektiv är vården och omsorgen samordnad när alla aktiviteter aktivt organiseras som en väl fungerande helhet ur hens perspektiv och där hen ges möjlighet att, efter förmåga och preferenser, delta som en aktiv medskapare.”

Syftet med definitionen är att försöka ringa in vad begreppet innebär ur ett patient- och brukarperspektiv. Utgångspunkt är att särskilt se till vad det innebär när vården och omsorgen är samordnad ur patientens och brukarens perspektiv, det vill säga samordning som kvalitetsdimension för slutanvändaren. Men definitionen har även konsekvenser för medborgare, organisationer och vård- och omsorgssystemet som helhet. En samordnad vård och omsorg kan i sin tur uppnås via en rad organisatoriska lösningar, alltifrån samverkan till samarbete. (Vårdanalys 2016)

Rapporten ”Samordning” vill försöka beskriva komplexiteten av samordning för personer med behov av insatser från många huvudmän och aktörer under lång tid. Flertalet rapporter, som vi tagit del av under arbetet och refererar till, beskriver behoven hos personer med komplexa behov, men inte specifikt personer med traumatisk/förvärvad hjärnskada. Det saknas rapporter som speciellt behandlar den målgruppens situation.

”Livslång”

Långt ifrån alla som får en traumatisk hjärnskada har kvarstående funktionsnedsättningar eller konsekvenser resten av livet. Vi har valt begreppet livslång för att säkerställa tillgången till samordningsinsatser för dem, vars skador leder till kvarstående funktionsnedsättningar över tid. Vår avsikt är att driva utvecklingen mot att det finns tillgång till uppföljning och riktade insatser för personer med traumatisk hjärnskada så länge det finns kvarstående behov av vård, omsorg och/eller samhällsstöd. Modellprojektets definition på livslång är:

”Det tidsspann i livet som individen med kvarstående funktionsnedsättning till följd av en traumatisk hjärnskada har behov eller riskerar att åter få behov av vård-, omsorg- eller samhällsstöd i någon form på grund av tillstötande komplikationer, förändringar i livet, förändringar av samhällets stöd och organisation eller tillgång till nya behandlingsmetoder.”

AVSNITT 2

Samordning

2.1 Förekomst av traumatisk hjärnskada, TBI

Vuxna

Det finns inga exakta siffror på hur många som årligen drabbas av TBI i Sverige men svenska och internationella studier anger att incidensen av dem som söker vård är 100–300 per 100 000 invånare och år. Det motsvarar 10 000–30 000 per år beräknat på Sveriges befolkning på 10 miljoner invånare 2017. Antalet som vårdas på sjukhus har nästan halverats sedan nya kliniska rutiner införts under det senaste decenniet, som innebär att inläggning för observation efter hjärnskakning till stor del ersatts med utskrivning till hemmet efter datortomografisk undersökning av huvudet som visar normala förhållanden. I rapporten ”Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada – landstingets rehabiliteringsinsatser” (Socialstyrelsen 2012) anges att år 2011 vårdades ca 10 400 personer i slutenvård efter TBI. (Modellprojektet ”Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – vuxna”)

Barn och ungdomar

Internationella källor från de senaste 15 åren rapporterar en variation av 280 till 1 373 fall per 100 000 barn. De lägsta siffrorna kommer från sjukhusbaserade studier, medan de högsta siffrorna kommer från studier som även inkluderat barn som enbart sökt kontakt med öppenvården. Ca. 90 % av de traumatiska hjärnskador som drabbar barn är lätta skador. Hjärna/skalle är den kroppsdel som oftast är skadad hos barn som söker vård på akutmottagningar. I genomsnitt är 183 barn per 100 000 invånare årligen inlagda på sjukhus för hjärnskakning och åtta barn per 100 000 invånare för annan skada inom skallen efter olyckshändelse, vilket bör handla om måttlig eller svår traumatisk hjärnskada. Hjärnskakning är den näst vanligaste anledningen till att barn behöver sluten sjukhusvård. (Den vanligaste

anledningen är fraktur). För barn som är inneliggande på vårdavdelningar är huvudet den kroppsdel som oftast är skadad. I statistiken över akutmottagningar skiljer man på hjärna/skalle och annan huvudskada, medan dessa grupper inte särskiljs för inneliggande patienter. (Modellprojektet – ”Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – barn”)

2.2 Konsekvenser av förvärvad hjärnskada

Konsekvenserna varierar beroende på typ av skada, dess placering och svårighetsgrad. Hjärnskadans konsekvenser påverkas också av ålder, akuta sjukvårdsinsatser och senare rehabilitering. Även funktion före skadan samt egen och anhörigas förmåga att hantera den nya livssituationen påverkar. Dessa aspekter får ökad betydelse ju längre tid som går efter skadetillfället. Även om det finns gemensamma mönster har varje person unika funktionsnedsättningar. Det ställer stora krav på utformningen av samhällets stöd.

Kognitiv funktionsnedsättning

Dessa störningar är ofta dolda för omgivningen men kan vara starkt begränsande för den enskilde. Hit hör språkliga störningar, uppmärksamhets- och koncentrationsstörningar, olika minnes- och inlärningsstörningar, störningar av vakenhet och initiativförmåga, störningar i förmågan till planering och brister i insikt och omdöme.

Effekter av kognitiva nedsättningar är t.ex. begränsad förmåga att:

- Fokusera och följa en instruktion för hur något ska utföras.
- Förstå tidsbegrepp och veta hur lång tid det tar att göra saker.
- Komma ihåg vad som planerats.
- Hitta till en plats eller veta var något ligger.
- Organisera sina saker eller en aktivitet.
- Lösa plötsliga problem och fatta beslut om vad som bör göras och hur.
- Hålla igång ett samtal, följa med i en film eller komma ihåg vad man just håller på med.



Hjärntrötthet

Hjärntrötthet är ett av de vanligaste problemen, oavsett skadans omfattning. Tröttheten eller utmattningen beskrivs som att den uppkommer ”onormalt hastigt” vid kognitiv ansträngning och leder till svårigheter att hantera vanligtvis enkla uppgifter. Ofta kvarstår besvären under lång tid och påverkar såväl arbetsförmåga som vardagsliv.

Flerfunktionsnedsättning

Förvärvade hjärnskador kan ofta resultera i både kognitiva och fysiska funktionsnedsättningar som medför en stor livsförändring både för den som skadas och dennes närstående. Det skapar behov av frekventa vård och myndighetskontakter för olika typer av stöd i vardagen, såsom hemtjänst, LSS-insatser, färdtjänst, bostadsanpassning, hjälpmedel etc.

Beteendestörning

Problem med känsloliv, beteende och personlighet efter en hjärnskada har flera anledningar. Trötthet till följd av kognitiv eller fysisk överbelastning sänker förmågan till impulskontroll. Känslomässiga svårigheter med att tvingas acceptera en ny identitet med minskade förmågor och möjligheter kan ta sig olika uttryck. Beteendeförändringar kan även bero på att strukturer som direkt påverkar den sociala funktionen har skadats t.ex. snabb förståelse av sociala sammanhang eller reglering av sociala beteenden. Det

komPLICERAS ytterligare när personen med hjärnskada har en bristande insikt i sina svårigheter, då det blir svårt att tillgodogöra sig rehabilitering.

Motoriska funktionsnedsättningar

Motoriska svårigheter är vanligt och kan vara varierat mycket. De kan t.ex. visa sig som svaghet i en sida, gång- och balanssvårigheter, spasticitet samt nedsatt styrka. Svårigheterna kan ibland påverkas av kognitiva funktionsnedsättningar och medför ofta också nedsatt fysisk uthållighet samt smärtproblematik.

Lätt TBI

Vid lätt TBI, ofta benämnd hjärnskakning, finns risk att man missar allvaret i samband med olyckstillfället och inte söker vård. Det blir en kort period av förvirring och/eller desorientering och ibland även medvetlösheten en kort stund – kortare än 30 minuter. Resultat av magnetkameraröntgen (MR) eller datortomografi (DT) är ofta normalt. Kognitiva problem som huvudvärk, svårt att tänka, minnesproblem, nedsatt uppmärksamhet och humörsvingningar är vanliga. Omkring 15 % har kvarstående problem minst ett år efter skadan. Även om man använder begreppet ”Lätt traumatisk hjärnskada” kan konsekvenserna vara förödande för skolgång, jobb, socialt liv, sport och relationer. Efter en lätt TBI är hjärnan extra känslig under månader efteråt och en ny hjärnskada kan uppstå efter ringa våld.

TBI hos barn

Barn påverkas på ett annat sätt än vuxna av en traumatisk hjärnskada. Barnets hjärna fungerar annorlunda och är under utveckling. En kvarstående funktionsnedsättning kommer t.ex. att drabba senare utvecklingssteg och upplägget i rehabiliteringen måste anpassas till barnets utvecklingsnivå. Rehabilitering av barn och vuxna har därför delvis olika kompetensbehov. Kvarstående funktionsnedsättning, fysisk och psykisk, kommer att påverka barnets fortsatta utveckling. Främsta fokus för långsiktig rehabilitering bör därför vara att stödja utvecklingen och underlätta övergångar, exempelvis nya stadier i skolan, med nya krav och nya människor som behöver kunskap om barnets specifika förutsättningar. (Modellprojektet – ”Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – barn”)

TBI hos äldre

Socialstyrelsens rapport "Rehabilitering för traumatisk hjärnskada – landstingets rehabiliteringsinsatser" 2012 visade att det finns en åldersdiskriminering i omhändertagandet och möjligheter att få tillgång till adekvat vård – och omsorg. Vissa rehabiliteringsinsatser upphörde vid 65 år, då den enskilde inte längre fick tillgång till rehabilitering utan hänvisades till geriatrisk vård.

2.3 Vårdkedja

Dagens sjukvård är organiserad i vårdkedjor, vilket i praktiken innebär att insatser följer på varandra och när man har skrivits ut har ansvaret överförs till en ny instans med mindre kompetens inom hjärnskadeverksamhet. Det finns bara en riktning i kedjan. För den enskilde innebär det att "man redan har fått sin rehab" och därför inte prioriteras om tillståndet förändras. Exempelvis om den enskilde förbättras och har möjligheten att ta till sig nya insatser eller att tillgodogöra sig ytterligare rehabilitering. Alternativt om tillståndet försämras och den enskilde har behov av stöd för att kompensera för detta.

"Vårdkedja" inte tillräcklig

Rehabilitering efter TBI följer den idé eller modell som har varit dominerande under en längre tid, omhändertagande i en strukturerad "vårdkedja". Det finns dock flera exempel på att denna modell har brister. Omhändertagandet är i många fall splittrat och flera individer får inte den rehabilitering som de skulle behöva. Underförstått i vårdkedjemodellen är att varje länk ska slutföras och därefter leda till nästa länk i kedjan. Modellen har stor relevans i det akuta och tidiga skedet men blir mer problematisk i det senare skedet. Problem uppstår när nästa länk saknas eller har otillräckliga resurser och/eller kompetens. Patienten riskerar vidare att uppfattas som ett objekt i denna modell som också kan medföra svårigheter att utveckla den teammässiga organiseringen och motverkar tanken om delaktighet och patientcentrerad vård.

Modellen kan också vara svår att förena med insatser när den enskilde ska stödjas till ett alltmer självständigt liv, dvs. när rehabilitering och delaktighet är i fokus. Med begreppet behandling förstås en som ger och en som tar emot. Rehabilitering avses leda till att den som tar emot, successivt ska återerövra kontrollen över sitt liv och därmed göra den som ger onödig. I en nivåstrukturerad organisation finns risk att patienten och dennes närstående inte kan eller vet när de har mandat att vara delaktiga i vård/rehabilitering. (Modellprojektet – "Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – vuxna")

Idag används begrepp som lägsta effektiva omhändertagandenivå (LEON) inom sjukvården – vilket innebär att en patient ska överföras till nästa vårdnivå så snart som möjligt. Omvårdnadsbehov ses som en kommunal angelägenhet, och är inte avgörande för att avvakta överföringen till nästa nivå. Men i den brukarundersökning som genomfördes av Hjärnkraft

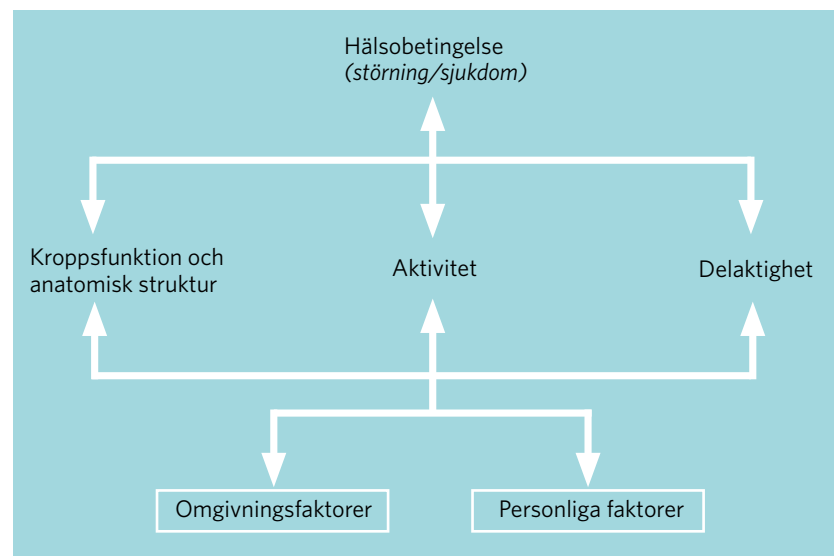


Om kedjemodellen ska fungera för rehabilitering efter traumatisk hjärnskada behöver den ena länken i kedjan ha lämpliga resurser som tar vid när den föregående avslutas.

och RTP 2012, framkommer att personer med förvärvade hjärnskador inte får tillgång till kompetens och specialister i enheter längre ner i vårdkedjan. Längre ner i vårdkedjan blir också hälso- och sjukvårdsinsatserna mer insatser från enstaka professioner än samordnade åtgärder i team som följer program.

2.4 Steget mot en biopsykosocial modell

Den struktur som legat till grund för modellen vårdkedjor bygger på ett medicinskt synsätt som utgår från att behandling leder till bot eller att personen får anpassa sig till sina nya förutsättningar. Kommuner bygger oftast sin verksamhet på ett socialt synsätt, som innebär att bara omgivningen är tillräckligt anpassad och stödjande finns inget funktionshinder även om en person har en diagnos. I WHO:s klassifikation för funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF), finns en tankemodell för dagens syn på funktionshinder. Denna tankemodell bygger på dagens mer salutogena synsätt, och beskriver inte ett linjärt samband. Funktionshindret är inte enbart kopplat till individen eller samhället, utan beskrivs som interaktionen



Tolkning av interaktionen mellan komponenterna i ICF (Socialstyrelsen).



ICF har bl.a. som mål att erbjuda ett samlat och standardiserat språk, samt en struktur för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd.

mellan hälsotillståndet och den personliga kontexten. Interaktionerna är inte enkelriktade och det är inte möjligt att förutsäga som ett-ett samband. Det sätter vård-, omsorg- och samhällsstöd i nytt perspektiv. Modeller för livslång, individanpassad rehabilitering, stöd och service för personer med traumatisk hjärnskada måste bygga på ett biopsykosocialt synsätt, se ICF:s begreppsmodell s.18.

ICF – ett gemensamt språk

Under 1980-talet utvecklades system för att kategorisera konsekvenser av skada/sjukdom. ICF, har bl.a. som mål att erbjuda ett samlat och standardiserat språk, samt en struktur för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd. Till kroppsfunktioner och kroppsstruktur hör fysiologiska och psykologiska funktioner, t.ex. rörelsenedsättning, minnesstörning, nedsatt njurfunktion. Aktivitet innefattar en persons genomförande av en handling, t.ex. att kommunicera, förflytta sig, lärande. Delaktighet avser en persons engagemang, t.ex. vara med i föreningsliv, ta hand om barn, fritidsliv, arbete. Omgivningsfaktorer innefattar den fysiska och sociala, samt attitydmässiga omgivningen. De personliga faktorerna är kön, ålder, utbildning, dvs. sådant som bildar bakgrund till personens livsmönster.

Fördelar med ICF

Ovanstående komponenter kan uttryckas i såväl positiva som negativa termer. I den mer komplexa situationen efter de tidiga medicinska insatserna och särskilt efter utskrivning från sjukhus, är det mer giltigt att använda sig av begreppen i ICF som beskriver konsekvenser av skadan, jämfört med att använda diagnoskoder som klassificerar sjukdom och skada, ICD10. Begreppsmodellen enligt ICF kan användas i ett rehabiliteringsperspektiv för beskrivning av behov över tid, bl.a. kan det bidra till ett gemensamt perspektiv och utveckla samverkan mellan olika rehabiliteringsaktörer. Modellprojektet - "Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – vuxna")

2.5 Kategorisering av hjärnskadan – svårighetsgrad eller komplexitet

Långtidsuppföljning har visat att sambandet mellan initial skadegrad, mätt med GCS och RLS 85, och funktionsnedsättning kan variera och minskar oftast när det gått en längre tid efter skada (Jacobsson et al. 2009, Wood and Rutterford 2006). Dessutom är kategoriseringen lätt, medelsvår och svår hjärnskada svåra att hantera ur ett personligt perspektiv. Det är en statisk kategorisering som följer individen resten av livet, som inte ger underlag för att beskriva de långsiktiga individuella konsekvenserna av skadan.

*"individens förutsättningar att vara delaktig
x behovet av insatser x antal aktörer"*

En hjärnskada innebär att hjärnans celler förstörs. Konsekvenserna för den drabbade kan vara omfattande och påverka flera funktionsförmågor eftersom hjärnan styr alla människans funktioner. De kan innebära att aktiviteter som tidigare var självklara nu blir svåra att utföra för den skadade. Därför begränsas möjligheten till aktivitet och delaktighet. Det kan bland annat leda till svårigheter för klienten i möten och i mellanmännsliga relationer. Med hänsyn tagen till de funktionsnedsättningar som ofta är konsekvensen av förvärvad hjärnskada har personer med TBI i många fall svårt att hålla ihop sin egen samordning. (Strandberg 2018)



2.6 Samordning ur olika perspektiv

Det är myndigheternas ansvar, inte brukarnas eller anhörigas ansvar, att skapa modeller där de olika insatserna harmonierar med varandra.

Rapport: Från medel till mål 2017

I rapporten "Från medel till mål" 2017, beskriver Myndigheten för vård och omsorgsanalys, Vårdanalys, samordnad vård och omsorg som ett mål för patienter och brukare som kan följas upp och utvärderas. Samordning är ett vanligt begrepp som kan ha olika innebörd.

Organisatoriskt eller ekonomiskt perspektiv. Med den ansatsen förstås samordning främst som olika organisationers eller professioners gemensamma processer eller arbetssätt.

Resultat för patienter och brukare (nummer 1 i figuren nedan). Enligt denna definition är vården och omsorgen samordnad när alla aktiviteter ingår i en väl fungerande helhet kring individen, samtidigt som individen



Från "Medel till mål" 2017:9. Myndigheten för vård och omsorgsanalys.

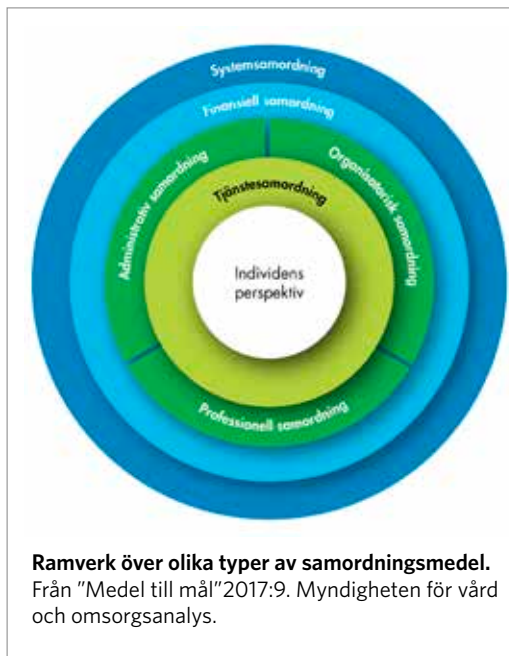
ges möjlighet att vara medskapande i aktiviteterna utifrån förmåga och preferenser. Det kan t.ex. handla om att den enskilde inte behöver upprepa information i onödan och att hen känner sig trygg och upplever att vården och omsorgen ser till hela hens behov. Med det perspektivet är det möjligt att analysera vilka samordningsmedel som kan främja en samordnad vård och omsorg ur ett patient- och brukarperspektiv och vilka effekter detta får på individers hälsa och livsföring.

Samordningsmedlen består i sin tur av olika tillvägagångssätt som rör organisation och styrning (nummer 2 i figuren på föregående sida). Samordnad vård och omsorg är dock endast ett av flera kvalitetsmål inom vård och omsorg. En ökad samordning bör därför vägas mot vikten av att infria även andra kvalitetsaspekter, som tillgänglighet och patientsäkerhet, liksom kostnaden för detta (nummer 3 i figuren på föregående sida).

Sju samordningsmedel

I rapporten definieras sju typer av medel för att uppnå en samordnad vård och omsorg ur ett patient- och brukarperspektiv:

- **Normativ samordning utifrån individens perspektiv** tar fasta på om initiativet syftar till att skapa en gemensam värdegrund och kultur med individens behov som utgångspunkt.
- **Tjänstesamordning** handlar om att patienten eller brukaren ska uppleva vård- och omsorgsinsatserna som en sammanhållen tjänst.



- **Professionell samordning** tar fasta på i vilken utsträckning som olika professioner samordnar insatserna.
- **Administrativ samordning** handlar om hur administrativa system och andra stödfunktioner är samordnade.
- **Organisationssamordning** ser till hur formaliserat förhållandet är mellan de verksamheter som samverkar. Här skiljs på om verksamheterna gått samman till en organisation eller om samordningen bygger på avtal.
- **Finansiell samordning** tar fasta på hur ersättningen påverkar förutsättningar för samordning.
- **Systemsamordning** handlar om hur övergripande policys och regler skapar förutsättningar för samordning. (Myndigheten för vård- och omsorgsanalys 2017)

2.7 Motiv för Samverkan

Samordning beskrivs som koordination av resurser och arbetsinsatser för att erhålla högre kvalitet och större effektivitet och samverkan som ett övergripande gemensamt handlande på organisatoriskt plan för ett visst syfte (Socialstyrelsens termbank). Det finns tunga motiv för gränsöverskridande samverkan:

Det etiska motivet – samverkan kan förhindra att brukare faller mellan stolarna. Ur den enskildes och de anhörigas perspektiv kan samverkan förhindra att hen faller mellan stolarna och slipper löpa det socialpolitiska gatloppet mellan olika vårdaktörer för att själv söka och kombinera de insatser som behövs.

Verksamhetsmotivet – ingen enskild aktör har mandat, möjlighet eller resurser att ensam lösa brukarens problem. Det är ofta uppenbart för yrkesutövare som arbetar direkt med brukaren och ser att den egna kompetensen behöver kompletteras.

Effektivitetsmotivet – med samverkan kan uppgiften lösas mer kostnads effektivt. En framgångsrik samverkan leder till såväl bättre re/habiliteringsresultat som lägre samhällskostnader. Det blir både bättre och billigare.

Kunskapsmotivet – samverkan kan bredda och fördjupa kunskapen om fungerande re/habilitering, dess förutsättningar och problem genom att yrkesutövare med olika specialistkompetens, perspektiv och erfarenheter gemensamt bidrar till att utforma bra re/habiliteringsprocesser för enskilda brukare.

Samverkan innebär inte att alla gör samma sak utan att man gör sin egen sak i ett större sammanhang. En fungerande samverkan förstärker specialistkompetensen samtidigt som den integrerar den i en större helhet. (Socialstyrelsen 2008).

2.8 Komplexitet vid samordning

I I Vårdanalys rapport ”Från medel till mål” 2017 ges en beskrivning av grunderna för behovet av samordnad vård och omsorg. God samordning karaktäriseras av att alla vård- och omsorgsaktiviteter ingår i en väl fungerande helhet kring individen. Individens behov avgör i sin tur vilka kompetenser som behövs och vilka personer som bör involveras för att möta samordningsbehoven. När nödvändiga kompetenser finns samlade hos en person finns inget behov av samordning. Samordningsbehovet uppstår när flera personers kompetenser behövs för att möta patientens eller brukarens behov.

Komplexiteten i samordningen ökar ju fler personer och aktörer som är involverade. Den ökar också ju längre dessa verksamheter är ifrån varandra organisatoriskt. Det är mindre komplext att samordna insatser inom en vårdenhet än mellan tre olika enheter som tillhör olika huvudmän. Hur vi väljer att organisera och reglera vården och omsorgen i olika enheter, organisationer eller huvudmän påverkar alltså hur komplex samordningen blir. Här beskrivs fem övergripande nivåer där samordningens komplexitet tydligt ökar på varje nivå:

- **Nivå 1:** Samordning mellan olika personer och professioner
- **Nivå 2:** Samordning mellan olika enheter
- **Nivå 3:** Samordning mellan olika organisationer
- **Nivå 4:** Samordning mellan olika domäner
- **Nivå 5:** Samordning mellan olika huvudmän

Figurerna illustreras hur komplexiteten i samordningen ökar på de olika nivåerna. Det är värt att notera att samordningsutmaningarna på nivå 1 (mellan individer på samma enhet) kvarstår även på nivå 5 (olika huvudmän). Det som händer när man behöver samordna vården och omsorgen på högre nivåer är att utmaningarna blir ännu fler.

Nivå 1: Olika personer och professioner



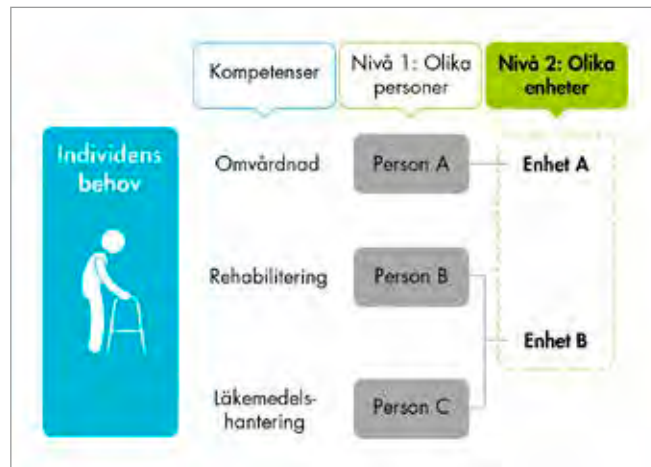
Från ”Medel till mål” 2017:9. Myndigheten för vård och omsorgsanalys.

Redan när insatser ges av flera personer inom en enhet behöver de samordnas. Det kräver en tydlig och heltäckande ansvarsfördelning och att kommunikationen mellan medarbetarna på enheten fungerar på ett bra sätt. Annars ökar risken för att information om patienten eller brukaren inte finns tillgänglig på ett ändamålsenligt sätt och i rätt tid för den som behöver den.

Samordningsutmaningar mellan individer inom en enhet kan också uppstå när rutinerna för dokumentation och informationsöverföring är oklara eller till följd av att de inte följs. Ett annat exempel är när olika medarbetare på en enhet möter patienten vid olika besök eller vid olika tider på dygnet. Bland annat kan användning av inhyrd personal försvåra samordningen.

Ytterligare en utmaning som kan uppstå är när individens behov av olika kompetenser även är samlade hos olika professioner. Redan under utbildningen inleds en slags kompetensmässig uppdelning mellan olika professioner inom vården och omsorgen som kan bidra till att det inte alltid finns samsyn kring patienten eller brukaren.

Nivå 2: Olika enheter



Från "Medel till mål" 2017:9. Myndigheten för vård och omsorgsanalys.

Så snart individens behov behöver mötas av personal vid olika enheter ökar komplexiteten i att samordna insatserna ur patientens eller brukarens perspektiv. Exempelvis har olika enheter på ett sjukhus eller ett större särskilt boende ofta separata scheman och olika chefer. Det innebär bl.a. att schemaläggningen behöver koordineras och att eventuella skillnader i prioriteringar mellan olika chefer behöver hanteras.

Flera faktorer bidrar till komplexiteten. Exempelvis har olika organisationer inom vård och omsorg ofta skilda IT-system för dokumentation, tidsbokning och schemaläggning, vilket försvårar informationsöverföring och samordning.

Nivå 3: Organisationer

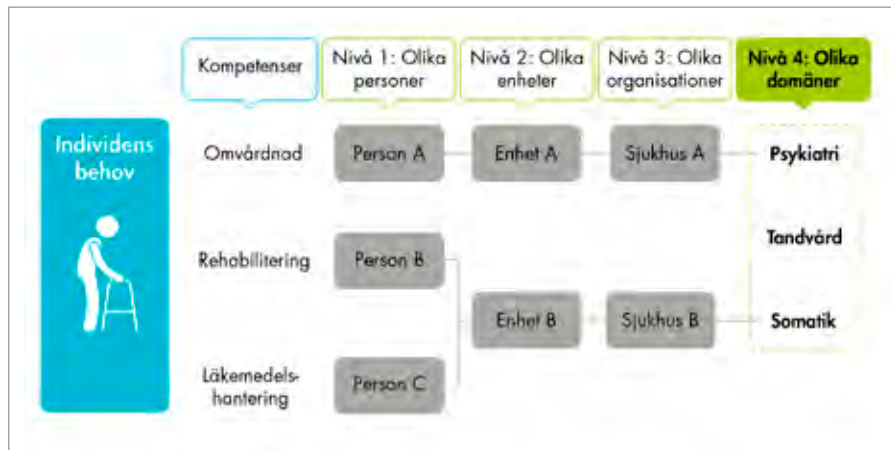


Från "Medel till mål" 2017:9. Myndigheten för vård och omsorgsanalys.

Om patientens eller brukarens behov behöver mötas av individer vid olika organisationer blir samordningen än mer komplex. Med organisationer avses exempelvis olika sjukhus, enskilda specialistvårdsmottagningar och vårdcentraler. Flera faktorer bidrar till komplexiteten. Exempelvis har olika organisationer inom vård och omsorg ofta skilda IT-system för dokumentation, tidsbokning och schemaläggning, vilket försvårar informationsöverföring och samordning. När organisationerna är separata ekonomiska verksamheter kan det också vara svårt att komma överens om hur arbetsinsatserna ska fördelas i förhållande till den ekonomiska ersättning som respektive organisation erhåller. Olika organisationskultur och ledningssystem kan också bidra till en ökad svårighet att nå en samordnad vård och omsorg.

Landstingens köp av verksamhet från privata företag, föreningar och stiftelser har ökat under senare tid, bl.a. till följd av införandet av lagen om valfrihetssystem, LOV. Detta kan öka behovet av samordning, dels om det blir fler aktörer inblandade, dels om privata och offentliga aktörer som behöver samverka kring en patient eller brukare använder olika IT-system eller liknande.

Nivå 4: Olika domäner

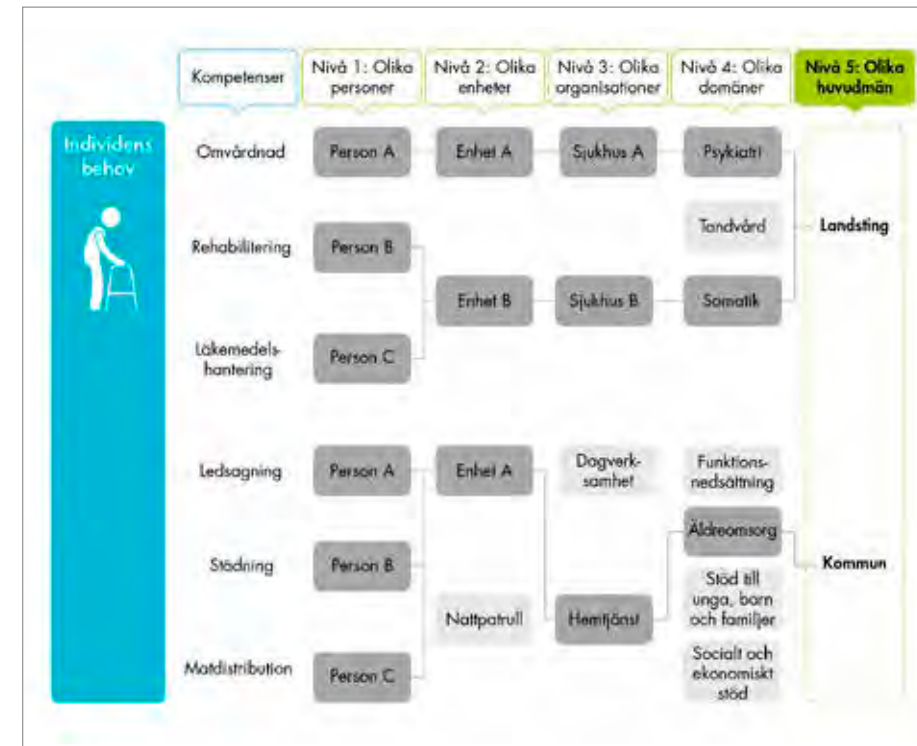


Från "Medel till mål" 2017:9. Myndigheten för vård och omsorgsanalys.

En fjärde nivå av komplexitet nås om individens behov behöver mötas av organisationer som är verksamma inom olika "domäner". Med domäner avses exempelvis olika vårdområden som psykiatrisk vård, tandvård och somatisk vård. Ur ett kommunalt perspektiv avses olika insatser och verksamheter som stöd till personer med funktionsnedsättning, äldreomsorg, stöd till unga, barn och familjer samt socialt och ekonomiskt stöd.

Domänerna kännetecknas också av att det finns en gemensam professionskultur inom domänen och att de som verkar inom en domän ofta har en gemensam akademisk eller professionell bakgrund. En aspekt som bidrar till att komplexiteten ökar på denna nivå är att det mellan olika domäner kan saknas konsensus om hur den samlade vården eller omsorgen av patienten eller brukaren ska gå till. De individer inom respektive organisation som ska utföra insatserna är dessutom vanligtvis mer vana att samarbeta med andra personer inom samma domän. Samordningen mellan domäner kan även försvåras av att de till viss del regleras av olika lagstiftning och regelverk.

Nivå 5: Olika huvudmän



Från "Medel till mål" 2017:9. Myndigheten för vård och omsorgsanalys.

Samordningen blir som mest komplex när flera huvudmän är involverade. Det beror bland annat på att kommunernas och landstingens/regionernas verksamheter till stor del lyder under olika lagstiftningar, vilket bl.a. försvårar informationsöverföring. Kommuner och landsting har också olika politiska ledningar och separata skatter och avgifter finansierar respektive verksamhet. Samordningen av insatser försvåras om det saknas överenskommer och avtal mellan parterna. På vissa områden kan även ansvarsfördelningen mellan kommuner och landsting vara otydlig, vilket gör samordningen av insatser ännu mer komplex. (Myndigheten för vård- och omsorgsanalys)

2.9 Behov av samordning efter TBI

Rapporten "Samordning" fokuserar på personer med kvarstående funktionsnedsättning till följd av en traumatisk hjärnskada. Och mer avgränsat på de som har kontinuerliga behov eller riskerar att återfå behov av vård-, omsorg- eller samhällsstöd i någon form på grund av tillstötande komplikationer, förändringar i livet, förändringar av samhällets stöd och organisation eller tillgång till nya behandlingsmetoder. Denna grupp har behov av insatser utan avslut och dessutom insatser från flera aktörer samtidigt eller olika insatser vid tillfällen som inte med automatik följer på varandra. Det ställer stora krav på samordning.

Personer med konsekvenser av TBI finns inte specifikt med i underlaget för Vårdanalys arbete. Men vi ser att de utmaningar som tas upp väl motsvarar situationen för personer med TBI. Personer med fleråriga, ibland livslånga konsekvenser möter ett stort antal aktörer inom vård och omsorg, men även i verksamheter kopplade till återgång till skola eller arbete.

Konsekvenserna av TBI är relativt okända hos många av de aktörer som en person som TBI möter, exempelvis inom skolan, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.

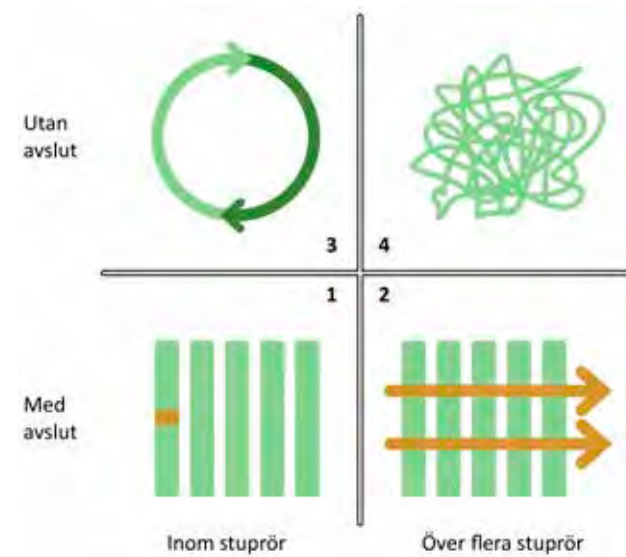
2.10 Utmaningar vid samordning

Rapporten "Framtidens styrning och organisering - Systemutmaningar för att realisera digitaliseringens potential i vård och omsorg" (LHC 2016) utgår ifrån två grundläggande dimensioner.

Den första är om patienten har ett tillstånd som i hög utsträckning kan botas, eller om det är ett tillstånd som är kroniskt och behöver hanteras över lång tid eller livslångt.

Den andra dimensionen är om det rör sig om något som kan hanteras inom en specialitet, eller om flera enheter, kliniker eller funktioner måste involveras.

Ramverket synliggör fyra olika typer av patientbehov, som kräver olika insatser och olika grad av samarbete mellan vård- och omsorgsutförare. Såväl ersättningsmodeller, IT-system, samverkansformer och roller för de inblandade professionerna behöver utformas olika för var och en av grupperna.



Ramverk som utgår från patientens tillstånd och behov (LHC 2016).

Grupp 1 utgörs av patienter med en åkomma som kan botas och kan hanteras inom en enhet. Det rör sig om "enkla" patienter, utan komplikationer. Efter behandling och uppföljning är patienten "klar", och inga fler vårdkontakter behövs tills nästa behov uppstår. Här passar dagens vårdorganisation med uppdelning i vårdnivåer och diagnosområden bra. Samverkan är inte en stor fråga, eftersom patienten sköts inom en enhet.

Denna grupp gynnas av en lättillgänglig primärvård samt en högeffektiv specialiserad vård, precis som den ser ut i dag. Här befinner sig majoriteten av befolkningen när de kommer i kontakt med vården. Aspekter som tillgänglighet och valfrihet blir viktiga.

Grupp 2 består av patienter med en komplex åkomma som kan botas. Här behövs insatser från flera olika vårdenheter och specialiteter. För att minska väntetider och underlätta navigeringen genom vården för patienten har man arbetat med vårdflöden och vårdprocesser. Samverkan och övergångar mellan på varandra följande vårdinsatser och ett snabbt flöde blir en huvudfråga. Målet är en avslutad och lyckad behandling.

Denna grupp gynnas av ett fokus på flöden och god samverkan mellan enheter och grupper. Sjukhusen hamnar i fokus och frågor som flödesbaserad vård och arbetsdelning mellan olika professioner blir viktiga.

Grupp 3 är en växande patientgrupp - kroniker. Här har behandlingen inte ett slut, utan är en livslång process. Målet är inte att bota, utan att undvika en försämring i livskvaliteten eller ett läge som kräver sjukhusvård. Dagens insatsinriktade styrning passar illa för den här gruppen. Här blir andra frågor viktigare, som förebyggande åtgärder, livsstil och kontinuitet. Gruppen gynnas av förebyggande arbete som komplement till behandling. Viktiga faktorer blir kontinuitet, ett fokus på hälsa och monitorering av ett kroniskt tillstånd, helst utanför sjukhuset. Patientens roll i sin egen vård blir central.

Grupp 4 är den svåraste patientgruppen, multisjuka med flera allvarliga åkommor samtidigt. Det handlar ofta om gamla och sköra personer. Ofta påverkar de olika åkommorna möjligheten att behandla och kombinationen av livssituation och sjukdomstillstånd gör att det finns stora behov av individuella lösningar. Det är också problematiskt att använda standardiserade vårdprogram eller att tala om episoder. Gruppen är relativt liten (ca 3 %) men mycket resurskrävande (50 % av vårdkostnaderna).

Gruppen gynnas av individanpassade lösningar, personliga kontakter, en balanserad syn på vad som ska åtgärdas, och ett ökande fokus på omsorg. Här ligger en stor del av vårdens kostnader idag, men vården är illa rustad för att hantera denna svåra grupp som gynnas av kontinuitet, teamarbete och nätverksorienterad sjukvård.



Såväl ersättningsmodeller, IT-system, samverkansformer och roller för de inblandade professionerna behöver utformas olika för var och en av grupperna.

Ekonomistyrning i ett heterogent system

Idag läggs mycket fokus på den första gruppen. Den sista gruppen är komplex, och det pågår försök med stödpersoner som kan ha ett helhetsgrepp kring såväl vård och omsorg, och koordinera behovet av vårdinsatser. Olikheterna mellan patientgrupperna gör att det blir orimligt att göra en vårdövergripande standard på flera viktiga områden. Vi kan inte styra, organisera eller ersätta på samma sätt för alla. Målen är olika, möjligheterna att behandla är olika.

Vården behöver en styrning som gör det möjligt att anpassa aktiviteter till det som patienten behöver. Det är alltså inte "en" ersättningsmodell som behövs; olika principer är lämpliga för olika delar av vården.

Den första gruppen. Idag läggs mycket fokus på den första gruppen, enkla patienter med relativt enkla åkommor. Ersättning för specifika vårdtillfällen såsom besök kan vara lämpligt för att främja tillgänglighet till "snabb och enkel" vård för just denna grupp.

Den andra gruppen. På sistone har också mycket styrningsutveckling fokuserat på den andra gruppen, mer komplicerade patienter som behöver en smidigare väg genom vårdens processer.

Den tredje gruppen. För patientgrupper som inte har sådana linjära, relativt lätt avgränsade och enkelt definierbara vårdbehov behövs dock andra ersättningslösningar. För den tredje gruppen, kroniker, är vårdbehoven inte avgränsbara i tiden

Den fjärde gruppen. Den sista gruppen som består av svårt sjuka ofta äldre patienter med komplexa vård- och omsorgsbehov behöver kontinuerliga insatser från en mängd olika vårdgivare, och resursbehoven varierar stort mellan olika individer. Här pågår försök med stödinstanter som kan ha ett helhetsgrepp kring såväl vård och omsorg, och koordinera behovet av insatser. Det kan vara en vårdcentral med ansvarig husläkare, eller kanske en vårdcoach.

En samordnande aktör

En möjlig väg kan vara att ge den samordnande aktören även ekonomiska befogenheter i form en budget per patient med komplexa vårdbehov. Samordningsaktören blir då alltså ansvarig för inköpet av vård och omsorg för individens räkning. Denne aktör saknar incitament att optimera någon enskild vårdgivares ekonomi och kan anlägga ett övergripande perspektiv på den enskildes vård- och omsorgsbehov. En principiellt liknande lösning på högre aggregeringsnivå vore att kommun och landsting i samverkan ger ett uppdrag till ett konsortium av vård- och omsorgsgivare att ta hand om de samlade behoven hos den äldre befolkningen inom ett visst geografiskt område.

Med en sådan bredare ersättning/anslag ges större möjligheter till olika typer av innovationer i arbetssätt och samverkan, exempelvis baserade på nya typer av IT-stöd. Viktigt att komma ihåg är att oavsett vilka ersättningsmodeller som övervägs, så är det ur innovationshänseende generellt bättre med mer utrymme för flexibilitet i utförandet av vården, snarare än specifika incitament kring vad som ska göras eller uppnås! Det gäller oavsett vilken patientgrupp som avses. (Institutet för framtidsstudier/Leading Health Care 2016)



Reflektioner

Kronisk sjukdom definieras som "Sjukdomstillstånd med ett eller flera av följande kännetecken: de är permanenta, ger kvarstående handikapp, orsakas av irreversibla sjukliga förändringar, kräver speciell rehabiliteringsbehandling eller kan förväntas fordra lång tids observation och vård" (KI meSH).

I Regeringens nationella strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar anges att det saknas en vedertagen definition av kronisk sjukdom. I strategin avses "sådana sjukdomar som en person har under sin livstid eller under mycket lång tid". Till de vanligaste förekommande kroniska sjukdomarna hör hjärt- och kärlsjukdomar, diabetes, cancersjukdomar, lungsjukdomar såsom astma, allergi och KOL, psykiska sjukdomar inklusive beroendesjukdomar, neurologiska sjukdomar, muskel- och led-sjukdomar samt långvariga smärttillstånd.

Regeringen anger i sin strategi att när fler personer lever allt längre med kroniska sjukdomar får det stora ekonomiska konsekvenser både för den enskilde och för samhället där denna vård står för en stor del av sjukvårdskostnaderna. Dessa personer är också i högre grad långtidssjukskrivna och står utanför arbetsmarknaden. Det är därför av stor strategisk betydelse att vården förbättras. Det leder till en i alla delar mer långsiktigt hållbar hälso- och sjukvård. Bättre vård förutsätter ökade möjligheter för patienterna att vara delaktiga i sin vård. Dessutom krävs ett mer fokuserat och systematiskt arbete för att öka de nationella riktlinjernas genomslag. Syftet



Många personer med TBI lever med kvarstående men och har behov av insatser utan avslut. För de flesta innebär det att olika typer av insatser från olika aktörer sker parallellt och i en icke-förutsägbar ordning.

med den nationella strategins är att utveckla vården för personer med kroniska sjukdomar och därmed skapa förutsättningar för en långsiktigt hållbar, effektiv och jämlik hälso- och sjukvård i Sverige. Förvärvade hjärnskador inkluderas inte i begreppet kroniska sjukdomar. Förutom stroke finns inga satsningar på riktlinjer eller andra prioriterade områden för denna grupp av patienter.

Många personer med TBI lever med kvarstående men och har behov av insatser utan avslut, och för de flesta innebär det att olika typer av insatser från olika aktörer sker parallellt och i en icke-förutsägbar ordning, dvs. som illustreras i ruta 4 i figuren på sidan 31. Ur individens och de anhörigas synpunkt behövs samordning för att få optimalt stöd och rätt insats vid rätt tidpunkt. Denna ruta är vikt för ”svårt sjuka äldre patienter med komplexa vård- och omsorgsbehov behöver kontinuerliga insatser från en mängd olika vårdgivare, och resursbehoven varierar stort mellan olika individer” Personer med TBI och liknande situation blir i dessa sammanhang osynliggjorda och räknas inte in i några etablerade definitioner.



Förvärvade hjärnskador – som oftast orsakas av fall- eller trafikolyckor – inkluderas INTE i begreppet kroniska sjukdomar. Förutom stroke finns inga satsningar på riktlinjer eller andra prioriterade områden för denna grupp av patienter.

2.II Personer med TBI – en icke prioriterad grupp

Diskussioner om vilka prioriteringar som bör göras i vården har förts i Sverige och andra länder under lång tid. År 1992 tillsattes prioriteringsutredningen. 1997 beslutade riksdagen vilka etiska riktlinjer som ska gälla inom vården. Enligt beslutet ska prioriteringarna utgå från tre olika principer: människovärdesprincipen, behovs-solidaritetsprincipen och kostnads-effektivitetsprincipen. För att underlätta prioriteringsarbetet skapades fyra prioriteringsgrupper.

Prioriteringsgrupp I

- Vård av livshotande akuta sjukdomar
- Vård av sjukdomar som utan behandling leder till varaktigt invalidiserande tillstånd eller till för tidig död
- Vård av svåra kroniska sjukdomar
- Palliativ vård och vård i livets slutskede
- Vård av människor med nedsatt autonomi

I denna grupp finns alltså förutom akutsjukvården också allvarliga livshotande sjukdomar och svåra kroniska sjukdomar.

Prioriteringsgrupp II

- Prevention
- Habilitering/rehabilitering

Prioriteringsgrupp III

- Vård av mindre svåra akuta och kroniska sjukdomar

I denna grupp ligger hela ”vardagssjukvården”, liksom vård av sådana kroniska sjukdomar som antingen är mindre allvarliga eller är i sådana skeden att de inte kan betraktas som högst prioriterade.

Prioriteringsgrupp IV

- Vård av andra skäl än sjukdom eller skada
- (Regeringen – Prioriteringar i vården. 2001)

I rapporten "Riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvård" 2004 kritiserade Riksrevisionen regeringen för att inte ha konkretiserat riksdagens riktlinjer för öppna prioriteringar i hälso- och sjukvård på ett sådant sätt att de har kunnat omsättas i praktiken.

I december 2005 gav regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att kartlägga hur hälso- och sjukvårdens huvudmän arbetar med prioriteringar, ett uppdrag som delvis slussades vidare till Prioriteringscentrum i Linköping.

Kartläggningar

Socialstyrelsen konstaterade i sin kartläggning av "Rehabilitering av traumatisk hjärnskada – Landstingens rehabiliteringsinsatser" 2012 ett antal allvarliga brister avseende gruppen vuxna med traumatisk hjärnskada:

- Styrdokument sakas, t.ex. riktlinjer för prioriteringar eller kriterier för vilka personer som ska få tillgång till rehabilitering.
- Flera landsting anger att var rehabilitering sker påverkas av om personen är över 65 år, yrkesverksam eller inte.
- Vårdprogram finns inte överallt och de som finns täcker inte hela patientens vårdprocess.
- Verksamheter som ansvarar för rehabiliterande åtgärder saknar tillgång till nyckelkompetenser, t.ex. specialistläkare psykologer, logopedier eller dietister.
- Många landsting anser inte att de kan tillgodose enskildas behov av insatser.

Socialstyrelsen konstaterade att det är angeläget att fortsätta att bevaka området eftersom personer med hjärnskador är en utsatt grupp med stora och långvariga behov.

Processgruppen "Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – vuxna" inom Modellprojektet har gjort ett försök att få en uppfattning om situationen har förändrats sedan kartläggningen 2012 fram till 2016 genom att skicka ut en webbenkät till rehabiliteringskliniker med uppföljande frågor byggd på den tidigare kartläggningen. Andelen svar på enkäten är så låg, att det inte går att dra några klara slutsatser kring förändringar. Det verkar



Rapporten "Rehabilitering för barn och unga med traumatiska hjärnskador – en fördjupningsstudie" beskriver sammantaget att landstingen hade svårt att redovisa vilka barn/unga som hade behov av rehabilitering och vilka resurser som lades på rehabilitering.

dock vara marginella skillnader jämfört med kartläggningen 2012 men det är inte uteslutet att man kan befara ytterligare påspädning av redan påtalade brister.

En tillsynsrapport som påbörjades på Socialstyrelsen 2011, men fortsatte hos IVO som övertog ansvaret för tillsyn av hälso- och sjukvård 2013 kartlade situationen för barn. Rapporten "Rehabilitering för barn och unga med traumatiska hjärnskador – en fördjupningsstudie" beskriver sammantaget att landstingen hade svårt att redovisa vilka barn som hade behov av rehabilitering och vilka resurser som lades på rehabilitering. Landstingen saknade styrdokument med kriterier för vilka som skulle erhålla rehabilitering och hur vården skulle utföras. De saknade ibland centrala kompetenser som neuropsykolog, logoped och dietist. Verksamheten utvärderades inte och det gick inte att göra nationella jämförelser av kvaliteten på rehabiliteringen. Det var också tydligt att rehabiliteringen av barn med lättare traumatiska hjärnskador var extra eftersatt. Rapporten beskriver att det först är på senare år som kunskapen har ökat om att hjärnskada kan ge kvarstående konsekvenser och att akutskedet därför måste behandlas mer aktivt. Situationen för patientgruppen och dess närstående beskrivs som problematisk: "Barn och unga med traumatiskt förvärvade hjärnskador och deras familjer är ofta svårt utsatta och akut traumatiserade. Efter det akuta



Rapporten beskriver att det först är på senare år som kunskapen har ökat om att hjärnskakning kan ge kvarstående konsekvenser och att akutskedet därför måste behandlas mer aktivt.

traumat följer det långa arbetet med att försöka förstå, utvärdera, hjälpa och gå vidare. De behöver omfattande hjälp i olika skeden av en ofta en lång vårdprocess och är i detta utlämnade till vårdens prioriteringar” (Modellprojektet- Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – barn)

Reflektioner

Många lever med svåra konsekvenser efter traumatisk hjärnskada, som innebär att de har svårt att på egen hand vara delaktiga och aktiva i att styra sin vård, sin rehabilitering och att hitta och ansöka om rätt stöd och omvårdnad efter utskrivning från landstingets hälso- och sjukvård. Anhöriga drar ofta ett stort lass. Trots den utsatta situation som bl.a. Socialstyrelsen beskrivit finns gruppen inte specifikt angiven i några speciella satsningar som gjorts under senare år. Många av de stödformer som finns t.ex. personligt ombud och Case manager, CM, omfattar inte personer med TBI om de inte samtidigt har en psykisk diagnos. Detta beskrivs i Rapporten ”Stödfunktioner”.

I Socialstyrelsens och SKLs arbete kring kunskapsstyrning, högspecialiserad och nivåstrukturerad vård omfattar inte uttalat personer med TBI. Stroke är den diagnos inom gruppen förvärvad hjärnskada som inkluderas i utvecklingsarbetet.

IVO har sex prioriterade riskområden för perioden 2018 – 2020. Flera av de risker som tas upp föreligger även för personer med TBI, men exkluderas på grund av avgränsningar i diagnos eller patientgrupperingar.

1. **Barn och unga med psykisk ohälsa riskerar att drabbas av brister i samordning och av en osammanhängande vårdkedja.** IVO ser flera risker kopplat till barn och unga med psykisk ohälsa. Bland annat handlar det om samordnings- och samverkansproblem mellan elevhälsan och omsorgen samt mellan BUP och primärvården.
2. **Personer med funktionsnedsättning riskerar att utsättas för brister i boendemiljö och omsorg.** Många anmälningar från enskilda som kommer in till IVO inom funktionshinderområdet berör brister i omsorg och omvårdnad. På boenden för personer med psykiska funktionsnedsättningar finns risker kopplade till den fysiska boendemiljön.
3. **Samsjukliga patienter riskerar att drabbas av bristande tillgång till vård och omsorg.** Personer med funktionsnedsättning, missbruksproblem eller psykiatriska diagnoser är alltid utsatta för risken att drabbas av brister i samverkan inom och mellan vård och omsorg. Personer med samsjuklighet är särskilt utsatta.
4. **Patienter som kräver multidisciplinärt omhändertagande riskerar att drabbas av brister i vården.** Vård och omsorgsinsatser för personer med kronisk sjukdom, särskilt multisjuka, samordnas inte tillräckligt.
5. **Patienter riskerar att inte behandlas utifrån sjukdomsbild och behov – tillgång på platser och personal blir styrande.** Brist på vårdplatser och personal inom både somatisk specialistvård och kommunal vård och omsorg leder till att patienter och brukare riskerar att få vård och behandling utifrån var det finns platser (tillgång), istället för utifrån behov.
6. **Personer utsätts för risker kopplade till nätbaserade vårdtjänster och välfärdsteknik.** För många kan e-hälsolösningar och välfärdsteknik ge ökad frihet, delaktighet och möjlighet att påverka sin vård. Men det finns även dilemman och risker förenat med e-hälsa och välfärdstekniska lösningar.

AVSNITT 3

Nuläge

3.1 Den enskildes syn på samordning

Hösten 2012 genomförde Institutet för kvalitetsindikatorer, Indikator, en kartläggning av brukarnas syn på hjärnskaderehabiliteringen i Sverige, på uppdrag av Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft och Personskadeförbundet RTP. Syftet var att ta reda på hur vården fungerar för denna grupp som ofta har många olika vårdkontakter utan etablerade vårdkedjor. Medlemmarna fick besvara två formulär, det standardiserade EQ-5D-formuläret samt ett formulär om rehabilitering. Eftersom inga liknande undersökningar tidigare gjorts bland målgruppen kompletterades formuläret med fyra öppna frågor samt möjligheten att kommentera fritt. Av 676 besvarade enkäter valde 305 personer att kommentera fritt och inklusive de fyra öppna frågorna samlades totalt 1308 kommentarer in. En särskild analys, med kvalitativ innehållsanalys av kommentarerna gjordes, för att ta tillvara det som respondenterna berättat.

Det akuta omhändertagandet

Det akuta omhändertagandet är inte särskilt omskrivet i kommentarerna, vilket får anses som ett bevis på att det inte är här de huvudsakliga problemen finns. Även den initiala rehabiliteringen kan anses vara välfungerande. Det är vid utskrivning från sjukhus, när respondenterna återvänder hem och ska skapa sig en tillvaro utifrån sina nya förutsättningar som problemen uppstår.

"Svensk sjukvård är fantastisk – när det verkligen gäller!" Man, 68 år

"Fantastisk sjukvård i den akuta situationen!" Anhörig till kvinna, 66 år

Stora effekter

Plötsligt finns en skada som inte syns, vars omfattning patienten och de anhöriga inte riktigt vet ännu. Hjärnan fungerar inte som man är van vid och som människor omkring förväntar sig. Det finns någon form av rehabiliteringsplan men osäkerheten kring vad som är möjligt, hur det ska bli och vad som kommer att hända är stor. För många blir denna inledande period en kamp. För många ska livet aldrig bli som det såg ut före traumaten igen. Många berättar om relationsproblem som en följd av krisen och om ekonomiska problem. Det är både stora, livsomvälvande förändringar sett till boende, arbete, ekonomi och relationer, men även små förändringar som att inte längre kunna umgås med människor på samma sätt som förut.

"På grund av min långvariga sjukskrivning blev min sjukinkomst så låg att jag inte klarade av min ekonomi. Resultatet av det gjorde att kronofogden tvångssålde min lägenhet. Jag förlorade allt men har fortfarande en del kvar i skuld. Detta har givetvis gjort att jag blivit ännu mer ledsen, trött och deprimerad. Jag oroar mig oerhört för min framtid och känner mig maktlös att kunna påverka min framtid." Kvinna, 54 år



Många aktörer

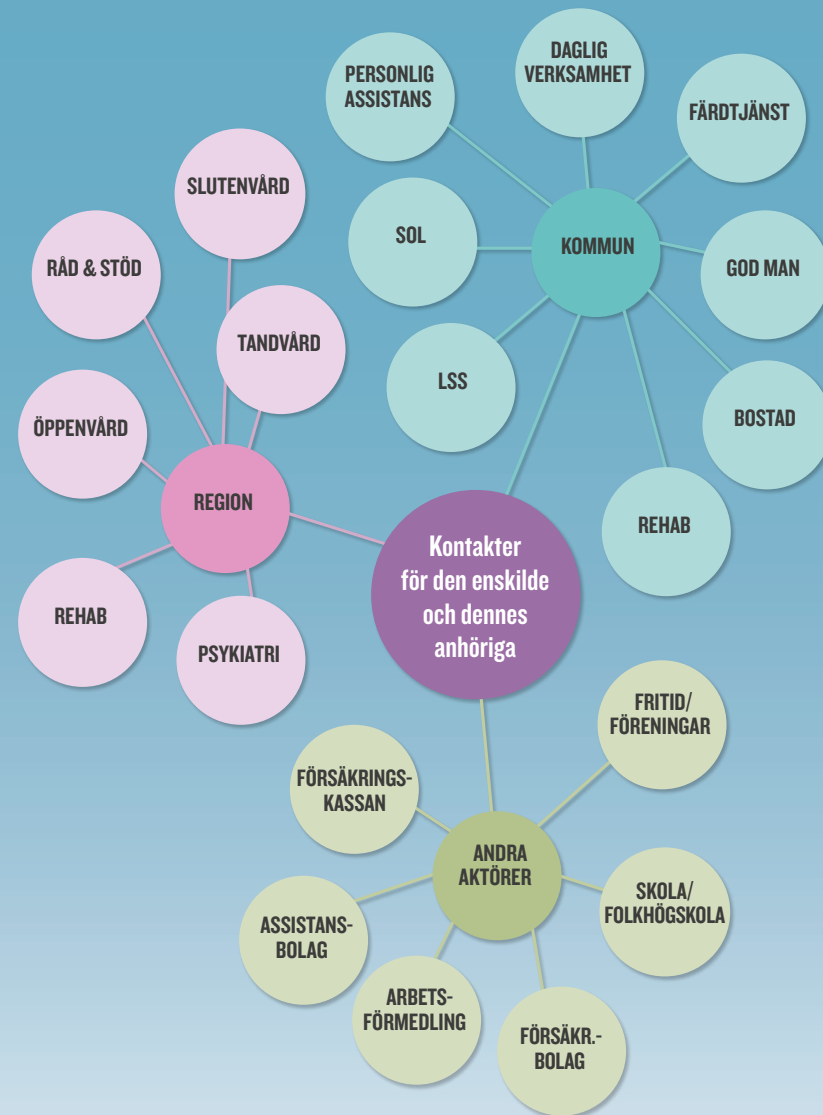
Samtidigt som denna inledande kamp pågår hos de skadade kliver plötsligt aktörerna Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och kommunen in i bilden. Assistans- och stödbehov ska utredas och beslutas, vilket för många är en helt ny värld. Efter ett tag tar även rehabiliteringsplanen slut. Den enskilde står utan kontinuerlig kontakt med vården, men som många respondenter påpekar har de fortfarande kontakt/behov av kontakt med habilitering, hjälpmedelscentral, specialister, primärvården och i vissa fall psykiatri och tandvården. Överallt ska historien berättas om och om igen.

Många vittnar om oerhörda svårigheter i kommunikationen mellan alla instanser som sätter den redan utsatte skadade i en ännu tuffare sits. Två tydliga spår finns i kommentarerna: svårigheter att få kommunen och landstinget att prata med varandra, och att få vården att samordna sig. Det gäller bland annat kontakten mellan psykiatri och neurologin, som är viktig för denna patientgrupp.

Ett annat problem med alla instanser är förvirringen kring vart man ska vända sig med olika frågor. Vem ansvarar för vad? Vem kan svara på vilken hjälp som finns att få? Vart vänder jag mig? Av kommentarerna går det att utläsa att det finns en konflikt i att den instans som har det ekonomiska ansvaret för stödinsatser också är den instans som kan informera om rättigheterna. Om man inte skriker högt får man ingen hjälp. Här finns ett stort ojämlikhetsproblem.

"Samarbetet mellan landsting och kommun fungerar inte heller. Båda skyller på varandra och ingen vill ta ansvar. [...] Hade jag inte haft mina anhöriga hade jag inte klarat mig första året." Man, 44 år

"Att bli slussad mellan vårdinstanser och utkastad från en utan att veta hur man ska gå vidare, är hemskt. Det är längesedan jag blev skadad och har nu hittat en acceptabel form för mitt leverne men de första åren var hemska. Jag hamnade inom psykvården och hade en läkare där som hjälpte mig att hitta i vårdapparaten. Detta var tur annars vet jag inte hur det skulle gått." Kvinna, 52 år

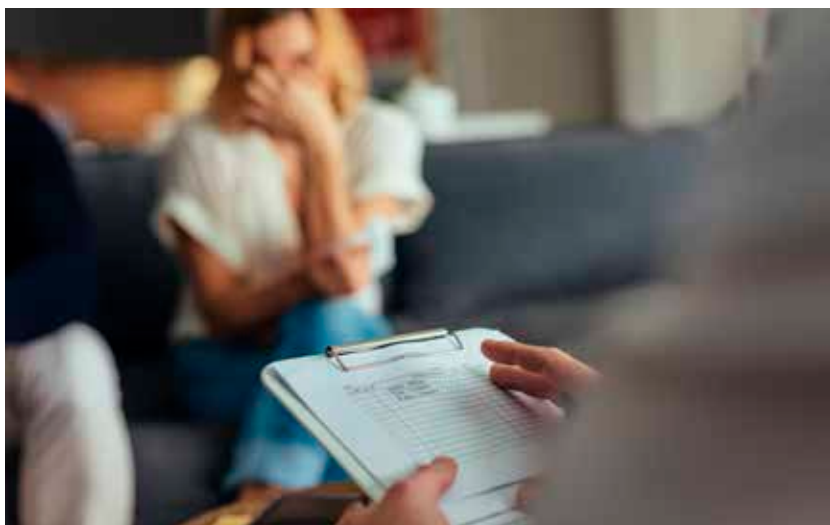


I alla grupper av personer med funktionsnedsättning efterfrågas samordning och överblick. Individen har kontakt med många myndigheter, kommun, sjukvård etc. Vilka insatser som behövs går till stor del att förutse. Genom att erbjuda en samordning kan stöd erbjudas på ett mer kostnadseffektivt och mänskligt sätt.

Behovet av information

Behovet av information är ett återkommande tema i de öppna kommentarerna. Okunskapen om sin skada och sitt tillstånd upplevs av många som jobbigt och skapar ångest inför framtiden. I frågan om vilken typ av information man saknar handlar 50 av 244 kommentar om att man vill veta mer om skadans konsekvenser nu och i framtiden. I takt med att man lär sig mer om sitt tillstånd dyker också fler frågor upp, och dessa finns det ingen att ställa till. Det är möjligt att det i många fall är svårt att förutse framtiden och att utvecklingen är möjlig att påverka upp till en okänd gräns, som varje person måste upptäcka själv. Problemet är i så fall kommunikativt, då det inte finns några indikationer på att respondenterna har fått denna information. Ingen kommentar som handlar om brist på information uttrycker förståelse för denna ovisshet.

"[Jag behöver] en djupare kunskap, så jag kan förstå hur jag fungerar idag. Har fått testa mig fram mycket, vilket skapat många bakslag och svår trötthet." Kvinna, 40 år



Anhörigas roll

Mitt i denna villervalla av kontakter med vården, socialtjänsten, försäkringskassan och landstingen står de anhöriga. De agerar assistenter, stödpersoner, kontaktpersoner, sköter ekonomi och omsorg och tar kampen med alla instanser.

"Efter att min fru kom från sjukhuset till rehabiliteringen fick hon förskrivet en träningscykel + elrullstol. Dessa hjälpmedel hade personalen där ej tid att hjälpa henne med. De stod oanvända ett år tills hon kom hem med personliga assistenter efter att jag slagits med kommun och Försäkringskassan." Anhörig till kvinna, 62 år

De anhörigas behov från sjukvården är mycket tydligt. På den öppna frågan om vad de anhöriga hade behövt stöd från sjukvården handlar 220 av 460 kommentarer om information eller utbildning. De vill veta mer om konsekvenserna av skadan, hur de kan hjälpa den drabbade och vad det finns för tillgänglig hjälp.

Samordning och bemötande

Några omständigheter försvårar vardagen extra mycket. En är bristen på samordning mellan instanser, en annan är bemötandet. Särskilt bemötandet inom primärvården, som är den instans de drabbade hänvisas till efter avslutad rehabilitering.

Hälften angav att de blivit bemötta med respekt och hänsynsfullhet på vårdcentralen. Bara var tredje svarade att vårdcentralen förstår dem och deras behov, och bara 16 % av respondenterna svarade att vårdcentralen har tillräcklig kunskap om skadan och behovet av rehabilitering. I kommentarerna utvecklar många detta, och det är uppenbart att många vårdcentraler saknar kompetens för att bedöma vårdbehov hos patienterna. Respondenterna berättar om svårigheter när skadan inte syns. Kanske söker man för otydliga symtom som man misstänker är relaterade till hjärnskadan. Ef-

tersom varje hjärnskada är unik och problemen varierar krävs en noggrann och individuell bedömning, något som naturligtvis är svårt att göra på den lilla tid som finns till förfogande. Därutöver har kanske patienten svårigheter att uttrycka sig.

"Om vårdpersonalen hade ställt fler frågor som jag hade kunnat svara ja/nej på tror jag att jag känt mig tryggare. [...] Jag hittade inte ord och de ställde frågor som krävde ett långt svar."

Kvinna, 46 år

Bristen på kompetens förvärras av dålig läkarkontinuitet. Att behöva berätta sin historia om och om igen samtidigt som man måste hävda sig för att bli trodd gör att benägenheten att söka vård sjunker. Istället för att vara en trygg och tillgänglig kontaktpunkt blir vårdcentralen en grind till all annan vård som man först måste ta sig igenom för att komma vidare. Eftersom primärvården är den väg in som man blivit hänvisad till upplever man därför att vården som helhet vänder ryggen åt.

En stor ensamhet

I kommentarerna framgår det att problemen gör respondenterna ensamma. Den ständiga kampen för att få hjälp och att stå sig fram i system skapar en känsla av utanförskap. I kommentarerna framkommer det genom att vissa respondenter beskriver sina egna situationer som "undantag": "det är svårt att få hjälp när man skadas som så ung", "om det inte varit i mitt landsting..." eller "hade det varit samma situation idag...". Respondenterna verkar dra slutsatsen att det är unika omständigheter kring deras skada som skapar svårigheterna de möter, och härleder därigenom problemet till sin egen situation snarare än till att systemet inte fungerar. Det är lätt att tänka att det är omöjligt att systemet fungerar så dåligt för alla och att det därför måste finnas andra förklaringar.

Kostnader

Det är svårt att sätta ett pris på hur mycket systembristerna egentligen kostar för den enskilde och för samhället i stort. Respondenterna är inte sällan mycket känsllosamma i sina kommentarer och skriver öppet om depressioner, förtvivlan och utanförskap. Kostnaderna, som skapas av svårigheter att få diagnos i tid, att få tillräcklig rehabilitering samt tillgång till hjälpmedel är troligen både omfattande och onödiga. Det mänskliga lidandet och försämringen av livskvalitet blir därmed också stort. Det ska komma ihåg att denna kamp med systemet, som hade varit tuff för vem som helst, läggs på människor som genomgått stora kriser och tvingas lära känna sig själv på nytt.

"En lindrig stroke som jag hade 15/5-2012 syns inte på utsidan. [...] Men.... Min potens försvann. Mitt äktenskap sprack. Jag kunde inte hantera ilska. Nu är jag patient på psykiatrisk öppenvård. Kort o gott, jag känner mig helt glömd." Man, 53 år



3.2 Lagutrymme för hälso- och sjukvård samt omsorg

● Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)

Lagen innehåller bestämmelser om myndigheters hantering av handlingar. Det gäller exempelvis registrering, utlämnande och övrig hantering av allmänna handlingar. Dessutom innehåller lagen bestämmelser om tystnadsplikt i det allmännas verksamhet och om förbud att lämna ut allmänna handlingar. Enligt denna lag är det förbjudet för all personal inom vården att lämna ut skriftlig eller muntlig information om patienters hälsotillstånd eller personliga förhållanden om det inte står klart att uppgiften kan lämnas ut utan men för patienten eller närstående. Drivs verksamheten av privat företag, stiftelse eller förening omfattas de av sekretessregler i varje enskild lag, t.ex. SoL, LSS, HSL eller Skollagen.

● Dataskyddsförordningen, GDPR (2018:218)

Personuppgiftslagen (1998:204) ersattes den 25 maj 2018 av GDPR. Syftet är att skydda människor mot att deras personliga integritet kränks genom behandling av personuppgifter. En viktig aspekt är att samtycke ska ges från den enskilde om uppgifter som rör denne. Inom landsting och regioner är vissa personalgrupper skyldiga att föra journal enligt Patientdatalagen. Den enskildes integritet skyddas då genom GDPR, Patientdatalagen och Offentlighets och sekretesslagen. (Datainspektionen).

● Hälso- och sjukvårdslagen, HSL (2017:30)

Med hälso- och sjukvård avses åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador.

Huvudman är det landsting eller den kommun som ansvarar för att erbjuda hälso- och sjukvård. Inom en huvudmans geografiska område kan finnas flera vårdgivare.

Vårdgivare är den statliga myndighet, landsting, kommun, annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver hälso- och sjukvårdsverksamhet.

Sluten vård avser den hälso- och sjukvård som ges till en patient som är intagen vid en vårdinrättning.



Öppen vård avser annan hälso- och sjukvård än sluten vård.

Primärvård avser hälso- och sjukvårdsverksamhet där öppen vård ges utan avgränsning när det gäller sjukdomar, ålder eller patientgrupper. Primärvården svarar för behovet av sådan grundläggande medicinsk behandling, omvårdnad, förebyggande arbete och rehabilitering som inte kräver sjukhusens medicinska och tekniska resurser eller annan särskild kompetens. (1-6 §§ 2 kap.)

Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet skall ges företräde till vården. Hälso- och sjukvården ska arbeta för att förebygga ohälsa. (1-2 §§ 3 kap.)

Verksamheten ska bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Det innebär bl.a. att den ska ha god kvalitet, vara lättillgänglig och tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet. (1 § 5 kap.) Landstinget ska organisera hälso- och sjukvårdsverksamheten så att vården kan ges nära befolkningen. Om det är motiverat av kvalitets- eller effektivitetsskäl, får vården koncentreras geografiskt. (2a § 7 kap.)

Särskilda skyldigheter avseende barn

När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas. Ett barns behov av information, råd och stöd ska särskilt beaktas om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med lider av allvarlig psykisk eller fysisk sjukdom eller av missbruk. I fråga om barn som far illa ska hälso- och sjukvården, på socialnämndens initiativ, samverka med samhällsorgan, organisationer och andra som berörs. (6-8 §§ 5 kap.)



Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.

Kommunens ansvar som huvudman

Kommunen ska planera sin hälso- och sjukvård med utgångspunkt i befolkningens behov av sådan vård. Ledningen av den kommunala hälso- och sjukvårdsverksamheten ska utövas av den eller de nämnder som kommunfullmäktige bestämmer enl. 4 § 2 kap. SoL. I planeringen och utvecklingen av hälso- och sjukvården ska kommunen samverka med samhällsorgan, organisationer och vårdgivare. Inom det verksamhetsområde som kommunen bestämmer över ska det finnas en medicinskt ansvarig sjuksköterska. Om ett verksamhetsområde i huvudsak omfattar rehabilitering, får en fysioterapeut eller en arbetsterapeut fullgöra de uppgifter som åligger en medicinskt ansvarig sjuksköterska. (1-4 §§ 11 kap.) Kommunen ska erbjuda en god hälso- och sjukvård åt den som efter beslut av kommunen bor särskilt boende, deltar i dagverksamhet eller hemsjukvård i ordinär boende. (12 kap.)

Samverkan mellan huvudmännen

I planeringen och utvecklingen av hälso- och sjukvården ska landstinget samverka med andra landsting, samhällsorgan, organisationer och vårdgivare. Landstinget får träffa överenskommelser om samverkan med kommuner, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen i syfte att uppnå en effektivare användning av tillgängliga resurser. Landstinget får delta i finansiell samordning inom rehabiliteringsområdet. (7-9 §§ 7 kap.)

Landstinget ska till kommunerna avsätta de läkarresurser som behövs för att enskilda ska kunna erbjudas en god hälso- och sjukvård i särskilt boende, i dagverksamhet och hemsjukvård i ordinärt boende. Landstinget ska med kommunerna inom landstinget sluta avtal om omfattningen av och formerna för läkarmedverkan.

Landstinget och kommunen ska samverka så att en enskild också får övrig vård och behandling, hjälpmedel samt förbrukningsartiklar som hens tillstånd fordrar. Landstinget ska ingå en överenskommelse med kommunen om ett samarbete i fråga om

1. personer med psykisk funktionsnedsättning,
2. personer som missbrukar alkohol, narkotika, andra beroendeframkallande medel, läkemedel, dopningsmedel eller spel om pengar, och
3. barn och unga som vårdas utanför det egna hemmet.

Om det är möjligt bör organisationer som företräder dessa personer eller deras närstående ges möjlighet att lämna synpunkter på innehållet i överenskommelsen. (1-3 §§ 16 kap.)

Individuell samordning

Landstinget ska, i samverkan med patienten, upprätta en individuell plan när insatser som avse habilitering, rehabilitering och hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning. (7 § 8 kap.) Se vidare kap 3.4.

● Hälso- och sjukvårdsförordning (2017:80)

Denna lag reglerar att för hälso- och sjukvård som berör flera landsting ska landet vara indelat i sex regioner. Utöver det som regleras i HSL och Patientlagen regleras här verksamhetschefens behörighet och ansvar, bl.a. när det gäller anställning av medicinskt ansvarig sjuksköterska. Vidare behörighet för anställning av och tillsättning av tjänster, t.ex. noggranna regler för anställning av läkare. Vidare finns i denna lag regler för vårdgarantin.

● Patientlagen (2014:821)

Patientlagen syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning inom hälso- och sjukvård och ska främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Av lagen framgår vilka skyldigheter vårdgivare och hälso- och sjukvårdspersonal har gentemot patienterna. När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa stå i fokus.

Samtycke: Vård ska normalt ges först efter att patienten blivit informerad och samtyckt. Men om patienten t.ex. är medvetslös, ska hen få akut vård för att rädda liv eller hälsa. Patienten får när som helst ta tillbaka sitt samtycke. Om en patient avstår från viss vård eller behandling, ska hen få information om vilka konsekvenser det kan få. När patienten är ett barn är det viktigt att försöka ta reda på vad barnet själv tycker. Hänsyn tas till barnets ålder och mognad.

Delaktighet: Hälso- och sjukvården ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Om patienten ska medverka i vården genom att själv utföra vissa åtgärder, ska det utgå från egna önskemål och individuella

förutsättningar. Om det är lämpligt kan även närstående medverka vid utformningen och genomförandet av vården.

Val av behandlingsalternativ: När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet kan patienten själv välja. Det ska dock vara befogat med hänsyn till sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen.

Val av hjälpmedel: När det finns olika hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning ska patienten få välja det alternativ som hen föredrar. Även här ska det vara befogat med hänsyn till behov och till kostnaderna för hjälpmedlet.

Rätt till ny medicinsk bedömning: En patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada ska få möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en ny medicinsk bedömning. Om en ny behandling föreslås ska den erbjudas om den står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och det är befogat med hänsyn till sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen.



Fast vårdkontakt och individuell plan: Patienten har rätt till trygghet, kontinuitet och säkerhet. Olika insatser ska samordnas på bästa sätt. Om patienten själv önskar eller om det finns behov ska en fast vårdkontakt utses. Patienten ska få möjlighet att välja en fast läkarkontakt inom primärvården. För den som behöver insatser av både vård och omsorg ska en individuell plan upprättas. Landstinget eller kommunen gör bedömningen och samtycke krävs av patienten.

Rätt att välja utförare: En patient kan vända sig till andra vårdgivare av offentligt finansierad öppen vård, även utanför det egna landstinget. Det gäller även öppen specialiserad vård i hela landet. Hemlandstinget ska bekosta vård i ett annat landsting, under förutsättning att hemlandstingets remissregler följs. Patienten får själv bekosta resor. En patient som vänder sig till ett annat landsting omfattas inte av vårdgarantin. I övrigt ska vården ges på samma villkor som gäller för landstingets egna invånare.

Tillgänglighet och vårdgaranti: Patienten ska snarast få en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd, om det inte är uppenbart att det inte behövs. Patienter ska också erbjudas en vårdgaranti. Om vårdgarantin inte uppfylls, har patienten rätt att få vård hos en annan vårdgivare utan extra kostnad. Patienten ska också få information om möjligheten att hos Försäkringskassan få upplysningar om vård i ett annat EES-land eller i Schweiz.

Information: Om informationen inte kan lämnas till patienten, ska den lämnas till en närstående. Informationen får inte lämnas till patienten eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.

Informationen ska anpassas till personens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Om personen vill avstå från information ska det respekteras. Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått. Skriftlig information ska lämnas om det är lämpligt eller om personen ber om det.

● Patientsäkerhetslagen, PSL (2010:659)

Patientsäkerhetslagen, PSL syftar till att främja säkerheten i vården. Den som är anställd har skyldighet att anmäla vårdskador och riskförhållanden, medan vårdgivaren ansvarar för det systematiska arbetet med patientsäkerhet. Lagen innehåller bland annat bestämmelser om systematiskt patientsäkerhetsarbete, legitimation, behörighet och skyldigheter för hälso- och sjukvårdspersonal, hantering av klagomål samt tillsyn av Inspektionen för vård och omsorg (IVO) och Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN). Vårdgivaren ska ge patienterna och deras närstående möjlighet att delta i patientsäkerhetsarbetet. Om det inträffat en vårdskada har patienter, och i vissa fall närstående, rätt att få information om vad som hänt och varför. Även annan information som gör att hen kan tillvarata sina rättigheter ska lämnas. Om patienter, närstående och andra har klagomål på vården kan de lämna dem till IVO. (www.ivo.se) De utreder dock bara allvarliga händelser. Den som vill klaga eller lämna synpunkter ska i första hand vända sig till den verksamhet som ansvarade för vården. Man kan också vända sig till patientnämnden. Se Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården.



● Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården, (2017:372)

I varje landsting och kommun ska det finnas en eller flera patientnämnder. Den är en fristående och opartisk instans som inte gör egna medicinska bedömningar eller tar ställning till om vårdgivaren har gjort rätt eller fel. Patientnämnden har till uppgift att stödja och hjälpa patienter och deras närstående när det gäller hälso- och sjukvård som bedrivs inom landsting eller kommun enl. HSL eller omvårdnad enl. SoL. Dess huvudsakliga uppgift är att på ett lämpligt sätt hjälpa patienter att föra fram klagomål till vårdgivare och att få klagomål besvarade av vårdgivaren. De ska även hjälpa patienter att få den information de kan behöva för att kunna ta till vara sina intressen i hälso- och sjukvården och hjälpa patienter att vända sig till rätt myndighet. Om patienten är ett barn ska nämnden särskilt beakta barnets bästa. De ska även rapportera iakttagelser och avvikelser av betydelse för patienterna till vårdgivare och vårdenheter. (§§ 1-2)

Patientnämnderna ska bidra till kvalitetsutveckling, patientsäkerhet och till att verksamheterna anpassas efter patienternas behov och förutsättningar genom att varje år analysera klagomål och synpunkter och rapportera till landstinget eller kommunen. De ska även rapportera till och samarbeta med IVO (§ 3, 7). Patientnämnden har ingen preskriptionstid.

● Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (1993:387)

LSS är en rättighetslag med preciserade rättigheter och tydliga kvalitetskrav som stadgar att den enskilde ska ha full delaktighet i samhället och kunna utöva fullt inflytande på sina insatser. Den enskilde ska genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna ska vara varaktiga och samordnade. De ska anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv.

LSS är till för de personer med funktionsnedsättning som har de allra största och ofta livslånga behoven, eller som är beroende av ett kontinuerligt stöd av god kvalitet. Behoven av insatser ska i första hand prövas enligt LSS och inte enligt SoL, där rätten till en viss biståndsinsats är svagare. Kommun kan bedöma att om ett behov kan tillgodoses på annat sätt än

det som den enskilde har ansökt om. Alla insatser enligt LSS är avgiftsfria. Läs mer i rapporten ”Stöd och service”.

För att beviljas insatser enligt LSS krävs att den enskilde bedöms tillhöra någon av lagens tre personkretsar.

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismsliknande 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. (Denna grupp har inte lagstadgad rätt till daglig verksamhet i vuxen ålder.)

Det finns 10 insatser inom LSS. Landstingen ansvarar för den första insatsen. Kommunerna ansvarar för de övriga. Insatserna är:

1. rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder
2. personlig assistans
3. ledsagarservice
4. kontaktperson
5. avlösarservice
6. korttidsvistelse utanför det egna hemmet
7. korttidstillsyn för skolorn 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.

● Socialtjänstlagen, SoL (2001:453)

SoL ger rätt till bistånd om de behov som avses inte kan tillgodoses av annan. Personer med funktionsnedsättningar har rätt till bistånd för sin livsföring ”i övrigt” (1 § 4 kap.) vilket betyder ”vad som behövs för att leva” förutom ekonomi. Men texten i lagen är något svagare formulerad ur rättighetssynpunkt än i LSS.

Målet med biståndet för personer med funktionsnedsättning finns angivet i 7-8 §§ 5 kap. Där anges bl.a. att den enskilde ska ha möjlighet delta i samhällets gemenskap och att leva som andra. Den enskilde ska få bo på ett sätt som är anpassat efter hens behov av stöd och få möjlighet till meningsfull sysselsättning.

Socialtjänsten är också skyldig att planera sina insatser för personer med funktionshinder, informera om dem samt samverka med andra huvudmän och brukarorganisationer.

En viktig övergripande princip för SoL är att biståndsinsatserna ska stärka eller utveckla enskildas eller grupperns självständighet. Det innebär bland annat att en biståndsform inte får försämrå livsvillkoren för den enskilde eller dennes anhöriga så att hen blir tvungen att söka annat bistånd som kompensation för den första insatsen.

För att få bistånd enligt SoL ställs inga särskilda krav på graden eller arten av funktionshinder. Det räcker med att man är funktionshindrad och inte klarar av att utföra hushållsuppgifterna eller den personliga hygienien själv. Ansvar för att inte ligga på någon annan huvudman, eller kunna tillgodoses av annan, exempelvis en person man delar hushåll med. Sammanboende vuxna är skyldiga att tillgodose lättare tillsyn av och till över hela dygnet. Det kan innebära ett stort ansvar för anhöriga och inverka på deras



Socialtjänsten är också skyldig att planera sina insatser för personer med funktionshinder, informera om dem samt samverka med andra huvudmän och brukarorganisationer.

möjligheter att arbeta heltid och på deras liv och livsvillkor. Därför är rätt till bistånd i form av dagverksamhet, korttidsboende, avlösning, kontaktperson eller kontakt familj för anhöriga viktigt, inte bara för personen med funktionsnedsättning utan också för deras anhöriga.

SoL anger inte några exakta insatser, men genom åren har olika stödformer utvecklats. De vanligaste är

- hemtjänst eller hjälp i hemmet som bland annat består av praktisk hjälp, personlig omvårdnad, inköp av dagligvaror eller hjälp med måltider
- avlösning/avlastning i hemmet när nära anhörig ger hjälp eller omsorg till den funktionsnedsatte
- korttidsboende vid tillfälliga allvarligt försämrade hälsotillstånd där vård inte ges inom slutna hälso- och sjukvård
- ledsagning
- kontaktperson eller kontaktfamilj
- särskilda bostäder för funktionshindrade där det ofta finns fast hemtjänstpersonal knuten till bostäderna

Stöd enligt SoL ges ofta till personer som inte har så stora funktionshinder att LSS är tillämplig eller om den enskilde har fått funktionshindret efter 65 års ålder. I många kommuner finns inte någon särskild verksamhet som utför bistånden enligt SoL för personer med funktionshinder utan är oftast organiserade inom äldreomsorgen.

3.3 Lagar och överenskommelser om samordning

Enligt 2 § 4 kap. HSL ska det där det bedrivs hälso- och sjukvård finnas någon som svarar för verksamheten (verksamhetschef). Verksamhetschefen är den som ska säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses. Om det är nödvändigt för att tillgodose dessa behov, eller om en patient begär det, ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt för patienten. Inom hälso- och sjukvård beskrivs samordningen vid utskrivning, med överföring av ansvaret mellan olika vård- och omsorgsgivare som ett av de viktigaste stegen för patienten

i den gemensamma vård- och rehabiliteringsprocessen. Det finns ett stort antal lagrum och föreskrifter som ska säkerställa rutinerna.

Det är inte ovanligt att en person med TBI har samtidiga insatser via vårdcentral, psykiatriker (för läkemedel som inte får skrivas ut av annan läkare), rehabiliteringsmedicin, hjälpmedelscentral, habilitering, sjukgymnastik, logoped och specialistinsatser från t.ex. andningsdispensär, spasticitetsmottagning etc. Det kan vara oklart vem bland dessa verksamhetschefer som enligt lag har det yttersta ansvaret att säkerställa samordning.

● **Lagen om gemensam nämnd inom vård- och omsorgsområdet. (2003:192)**

Ett landsting och en eller flera kommuner som ingår i landstinget får genom samverkan i en gemensam nämnd fullgöra landstingets och kommunens uppgifter enligt bl.a. HSL, lagen om psykiatrisk tvångsvård, LSS, SoL och lagen om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården.

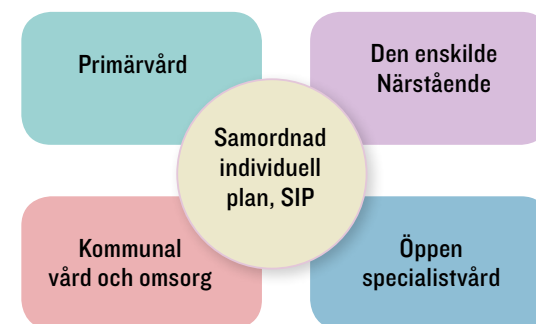
● **Lag om samverkan vid utskrivning från slutenvård (2017:612)**

Lagens syfte är att främja en god vård och en socialtjänst av god kvalitet för enskilda som efter utskrivning från slutenvård behöver insatser från socialtjänsten, den kommunalt finansierade hälso- och sjukvården eller den landstingsfinansierade öppna vården. (2 § 1 kap.) Om den behandlade läkaren redan vid inskrivningen i slutenvården bedömer att patienten vid utskrivning kan komma att behöva insatser från socialtjänsten, den kommunalt finansierade hälso- och sjukvården eller den landstingsfinansierade öppenvården ska berörda enheter underrättas genom ett ”inskrivningsmeddelande” inom 24 timmar efter inskrivningen. I det ska också anges beräknad tidpunkt för utskrivning. (1-3 §§ 2 kap.) Verksamhetschefen vid den enhet inom den landstingsfinansierade öppenvården som tagit emot inskrivningsmeddelandet ska utse en fast vårdkontakt för patienten innan hen skrivs ut från slutenvården. (5 § 2 kap.) Landsting och kommun ska i samråd utarbeta gemensamma riktlinjer till vårdgivare och till dem som bedriver socialtjänst avseende samverkan. (4 § 4 kap.)

3.4 Samordnad Individuell planering, SIP

Samordnad individuell plan, SIP, ska upprättas tillsammans med brukare om insatser från både socialtjänst och hälso- och sjukvård behöver samordnas. En fungerande samverkan förenklar för personen själv, och dess närstående då de inte behöver lägga ner tid och energi på att själva samordna olika insatser som ges av kommunen eller landstinget. En samordnad individuell plan, SIP, ska alltid upprättas tillsammans med den person som har behov av insatserna, det gäller oavsett personens ålder eller problem. Planen ska tydliggöra vem som gör vad och när.

Bestämmelser om SIP fördes in i SoL och HSL år 2010. Planen ska upprättas när den enskilde har behov av insatser från både socialtjänsten och hälso- och sjukvården, förutsatt att planen behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda och att den enskilde själv samtycker till planen. År 2018 trädde en ny lag om samverkan vid utskrivning från slutenvård i kraft. SIP infördes även i denna reglering. Syftet är att främja god vård och omsorg för personer som behöver insatser från båda huvudmännen efter utskrivning från slutenvård. Syftet med lagen är en trygg, säker och smidig övergång från slutenvård till öppen vård och omsorg. Bestämmelser i HSL och SoL om fast vårdkontakt och samordnad individuell plan (SIP) ska tillämpas. Landstingets öppna vård ska bli en dirigent för samverkan och säkra den fortsatta vården utanför sjukhuset. (SKL)



Samordnad individuell plan SIP regleras i 2 kap. 7 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL och 16 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL.

Lagreglering

Lag om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård

Om patienten efter utskrivningen behöver insatser från både landsting och kommun i form av hälso- och sjukvård eller socialtjänst, ska en samordnad individuell planering genomföras av representanter för de enheter som ansvarar för insatserna. Om insatser behövs från den kommunalt finansierade hälso- och sjukvården, ska även den landstingsfinansierade öppna vården medverka i planeringen. En individuell plan, SIP enligt HSL och SoL upprättas om patienten samtycker och ska påbörjas utan dröjsmål. En kallelse ska skickas till berörda enheter av patientens fasta vårdkontakt i den landstingsfinansierade öppna vården. Den ska skickas senast tre dagar efter det att en underrättelse enligt 3 kap. 1 § om att patienten är utskrivningsklar har lämnats.

Hälso- och sjukvårdslagen 4 § 16 kap.

Socialtjänstlagen 7 § 2 kap.

När den enskilde har behov av insatser både från hälso- och sjukvården och från socialtjänsten, ska landstinget tillsammans med kommunen upprätta en individuell plan.

Planen ska upprättas om landstinget eller kommunen bedömer att den behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda och om den enskilde samtycker till det. Arbetet med planen ska påbörjas utan dröjsmål.

Planen ska, när det är möjligt, upprättas tillsammans med den enskilde. Närstående ska ges möjlighet att delta i arbetet med planen, om det är lämpligt och den enskilde inte motsätter sig det.

Av planen ska det framgå

1. vilka insatser som behövs,
2. vilka insatser som respektive huvudman ska svara för,
3. vilka åtgärder som vidtas av någon annan än landstinget eller kommunen, och
4. vem av huvudmännen som ska ha det övergripande ansvaret för planen.

Samordning inom LSS – Individuell plan

I samband med att en insats beviljas ska den enskilde erbjudas en individuell plan, i samråd med den enskilde. Där ska framgå beslutade och planerade insatser. 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. Kommunen ska verka för att de insatser som tas upp i planer samordnas. Landstinget och kommunen ska underrätta varandra om upprättade planer. (§§ 10,14).

Särskilda uppgifter för kommunen.

Till kommunens uppgifter enligt LSS hör också att informera och samråda med andra myndigheter t.ex. för att medverka till att personer som omfattas av lagen får tillgång till arbete eller studier, att det allmänna fritids- och kulturutbudet blir tillgängligt, att anmäla till överförmyndaren dels när en person kan antas behöva förmyndare, förvaltare eller god man, dels när ett förmynderskap, förvaltarskap eller godmanskap bör kunna upphöra. Kommunen ska samverka med organisationer som företräder människor med omfattande funktionshinder.

Kommunen ska också samverka med Försäkringskassan, FK, kring rätten till assistansersättning och anmäla till såväl FK som IVO vid misstanke om oegentligheter. (§ 15)



3.5 Uppföljning av fast vårdkontakt och SIP

Socialstyrelsen konstaterar 2017 i Rapporten ”Om fast vårdkontakt och samordnad individuell plan – Nationell vägledning” att bestämmelser om fast vårdkontakt infördes år 2010 i HSL, men numera i första hand finns i hälso- och sjukvårdsförordningen och patientlagen. I praktiken har det dock funnits en viss okunskap kring hur en fast vårdkontakt kan fungera och få patienter har erbjudits en sådan vårdkontakt.

Enligt IVO har en mindre andel patienter (17 % av 9 600 tillfrågade) under 2016 uppgett att de har en fast vårdkontakt. Av dessa 9 600 patienter uppgav 33 % att samordningen av vården inte varit ändamålsenlig (främst äldre personer, vårdnadshavare till barn och kvinnor), samt 72 % att de inte har fått information om möjligheten att få en fast vårdkontakt eller en fast läkarkontakt. Av de patienter som behövt insatser från både hälso- och sjukvården och socialtjänsten hade 37 % fått en individuell plan upprättad av huvudmännen. Utvärderingen visar att Patientlagens intention om att patienter ska bli mer informerade inte har blivit verklighet. Det gäller bl.a. information om möjligheten att få en fast läkar- eller vårdkontakt. Brist på information är också ofta en del av klagomålen i ärenden hos patientnämnder. Dessutom, i en internationell jämförelse har det framgått att svenska patienter var de som i minst utsträckning bjöds in av sina läkare att delta i beslutsfattandet angående den egna hälsan och vården.

IVO har i tillsynen för år 2016 lyft fram iakttagelser om bristande samverkan, samt ett bristande individfokus, i vården och omsorgen. Det gällde särskilt för personer med cancerdiagnos, äldre personer med multijuklighet och personer med samsjuklighet (t.ex. missbruk och psykisk ohälsa eller psykiatrisk grundsjukdom och somatisk sjukdom). Brister har även påvisats när det gäller informationsöverföring mellan vårdgivare, särskilt vid utskrivning under kvällar och inför helger.

Trots det fåtal patienter som erbjudits en fast vårdkontakt kan dock flera andra funktioner mer eller mindre ha motsvarat rollen som fast vårdkontakt, inte minst de distriktssköterskor som tidigare hade ett områdesansvar. Distriktssköterskornas arbete har beskrivits som trygghetsskapande vilket är ett av syftena med fast vårdkontakt. (Socialstyrelsen 2017)

3.6 Tillsyn

Eftersom den som är i behov av vård och omsorg ofta är i en utsatt position finns det lagutrymmen och författningar med syfte att fånga upp fel, brister och risker. Sedan 2013 ansvarar Inspektionen för vård och omsorg, IVO, för tillsyn över hälso- och sjukvård, hälso- och sjukvårdspersonal, socialtjänst och LSS. Myndigheten ansvarar också för viss tillståndsprövning. I tillsynsuppdraget ingår handläggningen av anmälningar, t.ex. lex Sarah, lex Maria och kommunernas skyldighet att rapportera ej verkställda beslut. Samtidigt finns det ingen funktion som har tillsyn för själva samordningen.

IVO – sammanhållen vård och omsorg

IVO genomför i september 2018 en förstudie om personer som behöver multidisciplinärt omhändertagande – en av sju förstudier som ligger till grund för eventuellt kommande nationella tillsyner. I förstudien samtalar IVO bland annat med patienter, brukare, intresseorganisationer, forskare och andra myndigheter. De konstaterar att flera patientförbund stärker bilden av att vården inte är tillräckligt samordnad för de som behöver insatser från flera olika kompetenser och huvudmän. Förbunden menar att bristande samordning kan leda till vårdskador, onödigt lidande och för tidig död.

Enligt förbunden saknas det inte samordning, men den är allt för begränsad och sker oftast inom befintliga verksamhetsgränser. Utebliven information minskar möjligheten att vara delaktig. Eftersom patienterna får en bristfällig information vet de inte heller om vad de har för möjligheter och rättigheter. De vet inte alltid vad de ska fråga efter eller vem de ska vända sig till.

” I praktiken har det dock funnits en viss okunskap kring hur en fast vårdkontakt kan fungera och få patienter har erbjudits en sådan vårdkontakt.

Utan en fast vårdkontakt försvåras möjligheten att tillgodose patientens behov. I samtalen med patientföreträdarna framkommer att patienterna saknar en kontinuitet i vården, en fast vårdkontakt som känner till ens sjukdomshistoria och ens livssituation. Att inte kunna ha en fast vårdkontakt gör att helhetssynen på den enskildes livssituation går förlorad och så också personcentreringen. När samordningen av vården och omsorgen brister eller uteblir uppstår sk. organisatoriska mellanrum. Det innebär att personen och dess närstående får ta ett större ansvar för att koordinera insatserna. Förbunden poängterar att personer som behöver multidisciplinärt omhändertagande (personer som behöver insatser från flera olika kompetenser och huvudmän) är en särskilt utsatt grupp. De har ofta livslånga diagnoser som innebär kontinuerlig kontakt med vården och omsorgen. En samordning av vård- och omsorgsinsatser är därför av stor vikt för att denna grupp ska kunna leva ett så fullvärdigt liv som möjligt. Nästa steg i IVO:s arbete med förstudien är att ta fram ett förslag på hur en kommande tillsyn på området kan utformas. (IVO 2018)

Fokus på patienterna i de organisatoriska mellanrummen

IVO konstaterar att vården och omsorgen är inte tillräckligt samordnad för patienter som behöver ett multidisciplinärt omhändertagande. Det gör att vårdkedjan för den enskilde inte håller ihop och att kvaliteten därmed blir lidande. Detta ska IVO titta närmare på under 2018.

Vården och omsorgen i Sverige utförs i en komplicerad struktur – uppdelad i tre politiska nivåer, 20 olika landsting/regioner, 290 kommuner och en rad olika privata utförare. Många organisationer är dessutom uppdelade på olika nivåer och styrs separat från varandra. Detta gör det svårt att koppla samman olika vård- och omsorgsinsatser till en helhet kring patienten.

I dag resulterar samverkan ofta i att vård- och omsorgsgivare delar upp ansvaret för patienten istället för att ta ett gemensamt ansvar. I de mellanrum som uppstår mellan olika organisationers ansvar finns det därför en risk att patienter hamnar – i synnerhet patienter som behöver ett multidisciplinärt omhändertagande.

Utebliven samordning leder till sämre vård och omsorg

När samordningen av vården och omsorgen brister eller uteblir blir de organisatoriska mellanrummen kännbara för patienten. Det kan exempelvis leda till en försämrad upplevelse och en sämre vård eller omsorg – ur både en medicinsk och social synvinkel. När samordningen brister får patienten, brukaren eller närstående också ta ett större ansvar för att koordinera insatserna.

Multidisciplinärt omhändertagande – ett av IVO:s riskområden

IVO genomför just nu en förstudie som handlar om att närmare undersöka förutsättningarna för att kunna genomföra en nationell tillsyn på området.

Vad innebär multidisciplinärt omhändertagande?

Ett multidisciplinärt omhändertagande innebär att flera personer samarbetar för att hjälpa en och samma person. Utgångspunkten är att vården och omsorgen centreras och samordnas kring den enskilde. På så sätt förväntas patienten och brukaren få ett bättre omhändertagande utifrån sitt hela vård- och omsorgsbehov.

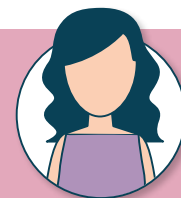
Vad är organisatoriska mellanrum?

Ett organisatoriskt mellanrum uppstår när en persons, grupps eller organisations ansvar, befogenheter, ambitioner, kompetens, information etcetera tar slut utan att någon annan persons, grupps eller organisations tar vid. Det uppstår ett glapp, ett mellanrum i väven av hur saker och ting har organiserats (IVO 2018).

AVSNITT 4

Fallbeskrivning

Genom följande fallbeskrivning vill vi synliggöra vilket stöd som personer med en förvärvad hjärnskada ofta är i behov av. Syftet är att fördjupa förståelsen både för hur det kan se ut när det finns goda förutsättningar för tillfrisknandet och när situationen av någon orsak försvåras. Fallbeskrivningen är baserad på verkliga personers erfarenheter, men personerna har avidentifierats.



MARIA, 20 år, fick en traumatisk hjärnskada efter en bilolycka

4.1 En familj med stöd av Case Manager (CM)

Maria var drygt 20 år när hon en sen sommarkväll blev svårt skadad vid en trafikolycka i Storbritannien. Efter sex veckors intensivvård flögs hon hem till Sverige för fortsatt vård. Efter slutenvårdsrehabilitering skrevs hon ut till egen bostad med assistans och rehabiliteringsstöd med sjukgymnast/fysioterapeut, arbetsterapeut och logoped från Neuroteamet. Familjen har delat upp ansvar för olika områden mellan sig. Pappa har ansvaret för det juridiska och försäkringar. Systemen är personlig assistent och God man. Mamma tar hand om assistentgruppen.

Detta är en beskrivning från en familj vars liv förändrades i samband med en trafikolycka i Storbritannien en solig sommarkväll för sex år sedan.

Genom den brittiska trafikförsäkringen fick Maria möjlighet att få en case manager i Sverige.

Bakgrund till beslutet att använda Case management

Efter att Maria skrevs ut från sjukhuset upplevde vi, familj och anhöriga, en tröghet och betydande svårigheter i mötet med den professionella vårdens olika aktörer. Ett av bekymren var att det i utskrivningshandlingarna från sjukhuset framgick att Maria befann sig i ett "icke responsivt vakenhetssyndrom". Vi några inom teamet på sjukhuset och flera anhöriga delade inte den uppfattningen.

Redo för att ta emot Maria fanns en distriktssjuksköterskemottagning, husläkare, dietist samt en neuroteam, bestående av sjukgymnast/fysioterapeut, arbetsterapeut och logoped. I samband med utskrivningen fanns ett

beslut om assistanstid från kommunen som inte kunde möta de lagstadgade rättigheter som tillerkänns personer med svåra förvärvade hjärnskador som tillhör personkrets två enligt LSS.

Tack vare stöd från Storbritannien kunde Maria få en Second Opinion som gav stöd för att hon var kontaktbar och kommunicerade. Visserligen mycket begränsat, men hon kommunicerade. Maria kunde välja att samarbeta eller inte samarbeta med olika individer. På så sätt kunde hon tydligt påverka vem eller vilka som lyckades få till stånd ett framgångsrikt samarbete.

I slutet av januari 2013 började Maria delta regelbundet i verksamheten på ett upplevelsecenter. En gång per vecka besökte hon något utav de sju sinnesrummen. I februari kontaktade en arbetsterapeut och en pedagog på centret oss och undrade om vi kunde vara intresserad att pröva ytterligare möjligheter hos dem.

Eftersom Maria tydligt visat sig kapabel att använda höger hand och dess fingrar diskuterades möjligheten att kunna utveckla denna förmåga ytterligare ett steg som skulle innebära ett försök att använda knapp för att styra eller påverka olika aktiviteter. Slingan med AKKA-platta och en knapp för att köra plattformen blev resultatet. Vi satte ett mål som upplevdes helt rimligt och inte alltför forcerande att Maria inom tre månader skulle kunna hantera knappen för att styra AKKA-plattan. Den 8 mars 2013 prövade hon detta för första gången och vi kunde alla direkt konstatera, redan vid första försöket som gjordes, att Maria omgående kunde förstå och använda knappkontrollen.

Någon regelrätt rehabiliteringsplan hade inte formulerats tillsammans med neuroteamet. Vi upplevde att deras huvudfokus var att Maria inte skulle få några liggsador och förebygga låsningar i kropp och leder med förebyggande kontrakturprofylax. En logoped som skulle ha funnits till-

gänglig när Maria skrevs ut tvingades efter flera påstötningar att göra ett hembesök.

I april 2013 insåg vi att dåvarande neuroteamet och personalen på upplevelsecentret inte arbetade på samma planet. Den första gruppen såg knappt Maria medan personalen på centret agerade utifrån sina egna konkreta observationer. Det olika aktörerna gick inte hand i hand med varann.

Under maj 2013 krävde vi att det skulle genomföras en sammanhållen habiliteringsplanering med alla inblandade aktörer på plats. Neuroteamet insåg då att de inte sett den kapacitet hos Maria som personalen på upplevelsecentret upptäckt. Vi fick då också möjlighet att informera samtliga aktörer vad Dr Kischka från Storbritannien, professor i neurologi, kunnat iaktta vid sitt besök i slutet av januari 2013, bl.a. att Maria tydligt visade vem hon ville samarbeta med eller inte. Neuroteamet meddelade i början av juni 2013 att de troligen inte skulle hinna med att ta sig an Maria på grund av tidsbrist. Men inga förändringar skulle göras förrän tidigast efter sommaren.

Vi hade redan börjat undersöka andra alternativ och i slutet av augusti genomfördes det första planeringsmötet med ett habiliteringscenter. För första gången upplevde vi det som att det fanns en möjlig, rimlig och fungerande plan. Inte minst för att vi lyckades få en bra kontakt i förväg. Misslyckandet med Neuroteamet kan ha flera orsaker. Det som fanns dokumenterat i utskrivningshandlingarna från sjukhuset var det som Neuro-



Någon regelrätt rehabiliteringsplan hade inte formulerats tillsammans med neuroteamet. Vi upplevde att deras huvudfokus var att Maria inte skulle få några liggsador och förebygga låsningar i kropp och leder med förebyggande kontrakturprofylax.

teamet i första hand valde att förhålla sig till. De hade inte någon tidigare erfarenhet av traumatisk hjärnskada av det slag som Maria hade. De hade heller ingen erfarenhet av att arbeta med så unga personer som Maria.

Vid andra svåra diagnoser finns hela tiden tillgång till en specialist som kan besvara de flesta frågor kring sjukdomen. När Maria skrevs ut från sjukhuset fanns ingen specialistläkare kvar i vårdkedjan annat än just för uppföljning kring ledrlighet, kvarvarande spasticitet och botoxbehandling för rörligheten.

Med begränsade kunskaper försökte vi inom familjen att driva på de olika insatser som skulle kunnat vara rimliga att få till stånd. Vi har ingen tydlig summering av all den tid som lagts ned för att skärpa upp och tillgängliggöra insatser som rimligen borde funnits i detta fall.

Vilka ambitioner hade vi med ett framtida stöd (CM)?

Med bristande kunskaper kring vad vi kunde kräva och av vem. Med bristande terminologi och argument kände vi tydligt vår egen otillräcklighet. När Case management, CM, första gången fördes på tal väcktes mycket snart ett intresse hos oss kring eventuella möjligheter till både avlastning och en effektivare pådrivningskraft för Maria.

Vi hoppade kunna minska våra egna ansträngningar för:

- att driva på och utveckla olika insatser
- att förmå olika vårdaktörer till delaktighet och engagemang
- att föreslå åtgärder och insatser som vi inte är familjära med
- att få fram resurser och specialister som saknas i den aktuella vårdkedjan
- att bidra till en ökad kunskap och delaktighet för alla berörda

Vad har insatserna med CM givit för resultat?

Första insatsen skedde i samband med ett besök hos distriktssjuksköterske- och husläkarmottagningen för att påtala vissa svårigheter i kontakterna och kommunikationen med den nya mottagning som Maria blev knuten till i samband med en händelse där matningen via peg gick fel och den vårdcentral vi då var knuten till visade på omfattande bristerna.

De första insatserna CM gjorde handlade om hur husläkaren skulle formulera vissa remisser till andra vårdgivare för att få till stånd relevanta utredningar och vårdinsatser. Försättningsvis har CM deltagit i de vårdplaneringsmöten som varit inplanerade med habiliteringscentret. CM bidrog till att Habiliteringscentret och logopeden startade vissa utredningsinsatser som rimligen borde ha igångsatts tidigare.

Ett viktigt men inte förutsett resultat har varit den möjlighet som vi anhöriga fått en samtalspartner och rådgivare i flera frågor som vi saknat möjligheten att få förklaringar eller svar till från andra håll. Detta har varit betydelsefullt för oss.

Formalia

I det avtal som tecknades med den brittiska CM organisationen regleras att CM ska omfatta i genomsnitt tio timmar per månad. Uppdraget finns formulerat i annonsen och uppdragsbeskrivningen nedan. I uppdraget ingår att CM i Sverige får stöd och handledning från en "professionell" CM i Storbritannien.

Jobbeskrivning

Befattning: Personligt ombud (baserad i Sverige)

Rapporterar till: Professionell mentor (baserad i Storbritannien)

Ort/plats: Hemifrån och i klientens hem

Att ge service till en klient med funktionsnedsättning, med inriktning på samordning, rehabilitering, vård och stöd till en klient som har komplexa kliniska behov.

Att tillhandahålla en service som syftar till att stödja klientens självständighet och förbättra hans eller hennes livskvalitet samtidigt som hänsyn alltid tas till klientens säkerhet.

Huvudsakliga ansvarsområden

- Att följa ramverket som är tillämpligt för personliga ombud i enlighet med den professionella mentorns anvisningar
- Att erhålla regelbunden vägledning såsom överenskommet (troligen en gång i veckan) via Skype
- I allmänhet utföra arbetsuppgifter som den professionella mentorn utser
- Att fylla i allt nödvändigt pappersarbete/utföra uppgifter i enlighet med tillämpliga riktlinjer och processer
- Att diskutera med den professionella mentorn och se till att en annan person inom det kliniska teamet utses till att ta hand om din klient när du inte är där, såsom vid planerad frånvaro.

Ett personligt ombuds arbetsuppgifter innefattar att:

1. Utföra riskbedömningar
2. Utvärdera en klients förutsättningar och behov
3. Tillhandahålla kalkyler för arbete och kostnader till den professionella mentorn/jurister/försäkringsbolag
4. Kommuniera med den professionella mentorn/jurister/försäkringsbolag
5. Kommuniera med andra organisationer samt remisser vid behov
6. Erbjuder stöd till klienten och hans eller hennes familj
7. Företräda klientens intressen
8. Föra korrekta och detaljerade anteckningar
9. Sammanställa formella sammanfattningar
10. Planera målsättningar med behandling och regelbundet granska/uppdatera dessa
11. Hjälpa till med att etablera och hantera vården
12. Fylla i och sammanställa allt pappersarbete gällande klienten som den brittiska kommittén för kvalitet inom vården (UK Care Quality Commission) kräver.

För att upprätthålla relevanta riktlinjer, tillämpa bästa praxis och utveckla din egen kompetens kommer du att förväntas att:

1. Identifiera behov för kompetensutveckling (för dig och andra) och leta sätt att uppfylla dessa
2. Delta i kurser som är relevanta för rollen.

Översättning av den engelska jobbeskrivningen.



4.2 Synpunkter från anhöriga

Det är viktigt att samordning sker över organisatoriska gränser, såsom mellan landsting och kommun. Det är inte helt ovanligt att man inom sjukvården tänker "samordning" inom sin egen enhet, t.ex. ortopederna samordnar alla ortopedfrågor för en patient men samordnar inte med neurologen, som är en viktig vårdgivare vid TBI.

Ett annat exempel är den nyligen skadade man som är på väg att skrivas ut från neurologkliniken, där han fått ett mycket bra omhändertagande och stöd bl.a. från neuropsykolog. Han inser nu att detta var sista gången han fick tillgång till detta stöd då han skrivs ut till en liten vårdcentral i glesbygd helt utan kompetens inom TBI. Samma person har under sin tid som inneliggande patient upplevt konsekvenserna av att ögonkliniken och neurokliniken inte samverkar då hans ögonproblemen hänger ihop med konsekvenserna av TBE, vilket inte klargjorts för ögonkliniken.



Det är inte helt ovanligt att man inom sjukvården tänker "samordning" inom sin egen enhet, t.ex. ortopederna samordnar alla ortopedfrågor för en patient men samordnar inte med neurologen, som är en viktig vårdgivare vid TBI.

AVSNITT 5

Rapporter och forskning

5.1 Samordning ur individens perspektiv

Vårdanalys har i sin rapport ”Samordnad vård och omsorg”, 2016 gjort en genomlysning av samordning inom hälso- och sjukvård, omsorg och socialtjänst. De beräknar att det finns ca en miljon personer i Sverige som har flera samtidiga behov och dessutom nedsatt förmåga att själva samordna sin vård och omsorg. Verksamheten är i dag till stor del organiserad för att möta patienter och brukare med mer avgränsade behov. Problemet med brister i samordning är inte avgränsat till en enskild patient- eller brukargrupp; det finns flera grupper som drabbas men som sällan lyfts upp i debatten. Tidigare analyser av brister i samordning har ofta utgått från ett organisationsperspektiv och haft fokus på en specifik målgrupp eller verksamhet. Bristande samordning leder ofta till:

- En försämrad upplevelse för patienter och brukare
- En kvalitativt sämre vård eller omsorg.
- Ökade kostnader, bl.a. på grund av att behandlingar eller undersökningar behöver upprepas i onödan.
- Att den samordnande rollen övervältras på patienten eller dennes närstående

Vården och omsorgen behöver hitta nya lösningar för att anpassa sig till en mer komplex och omfattande behovsbild.



Patientenkäter inom primärvården visar att endast drygt hälften av patienterna uppger att de känner sig helt och hållet trygga med den samordning som sker av deras kontakter i vården

Ett helhetsgrepp

Rapporten avser att bidra med ett antal nya angreppssätt på samordningsproblematiken:

- en beskrivning av vad en samordnad vård och omsorg innebär för patienter och brukare.
- ett ramverk för att beskriva olika gruppers behov av samordning, där behovet tar hänsyn till personens förmåga att vara medskapande i samordningen.
- en uppskattning av storlek och resursförbrukning för de grupper som ingår i ramverket.
- en diskussion om de huvudsakliga utmaningar som vi ser för att uppnå en mer samordnad vård och omsorg.

Brister i samordningen av vård och omsorg

Patientenkäter inom primärvården visar att endast drygt hälften av patienterna uppger att de känner sig helt och hållet trygga med den samordning som sker av deras kontakter i vården och endast drygt 45 % av patienterna i Sverige anser t.ex. att läkaren alltid eller ofta hjälper till att samordna vården från andra aktörer.

Även de som arbetar inom vård och omsorg upplever brister i samordningen. Cirka hälften av läkarna inom primärvården rapporterar t.ex. att någon av deras patienter den senaste månaden fått problem till följd av att vården inte varit samordnad. Liknande brister har även uppmärksamats inom socialtjänsten.

Cirka en miljon har behov av samordning

Uppskattningsvis har cirka en miljon patienter och brukare ett relativt komplext samordningsbehov samtidigt som de behöver omfattande stöd för att samordna vården och omsorgen. För dessa individer är stöd som förenklar samordningen särskilt viktigt. Individer med komplexa behov behöver ofta flera vård- och omsorgsinsatser från ett stort antal organisationer och huvudmän. Om de dessutom har begränsade förutsättningar att vara aktiva och delaktiga i sin vård och omsorg, blir behovet av samordning särskilt stort. I många fall kan dessa individers sammantagna behov endast tillgodoses genom att olika aktörer samordnar sina insatser.

Samordningsbehovet ser olika ut för olika grupper

Behovet av samordning skiljer sig mellan olika patient- och brukargrupper. Vi har sett att det saknas ett generellt svenskt ramverk för att diskutera och analysera hur behovet av samordnad vård och omsorg ser ut för olika patient- och brukargrupper. Ramverket utgår från antagandet att grupper som har liknande behov av samordningsinsatser ligger nära varandra på en skala som består av följande två dimensioner:

- *Graden av komplexitet i samordningen av individens vård- och omsorgsinsatser.* Med komplexitet avses hur många av individens insatser som behöver samordnas i relation till de organisatoriska förutsättningar som underlättar eller försvårar samordningen.
- *Individens förutsättningar att vara delaktig och medskapande i samordningen av sin vård och omsorg.* Med detta avses hur mycket hjälp och stöd individen för att driva vård- och omsorgsprocessen framåt. Det handlar t.ex. om att ta de kontakter som behövs för att få sina behov tillgodosedda, att vara bärare av information och att ta hand om delar av utförandet på egen hand.

Utifrån placeringen i ramverket har Sveriges befolkning delats in i fem patient- och brukargrupper:

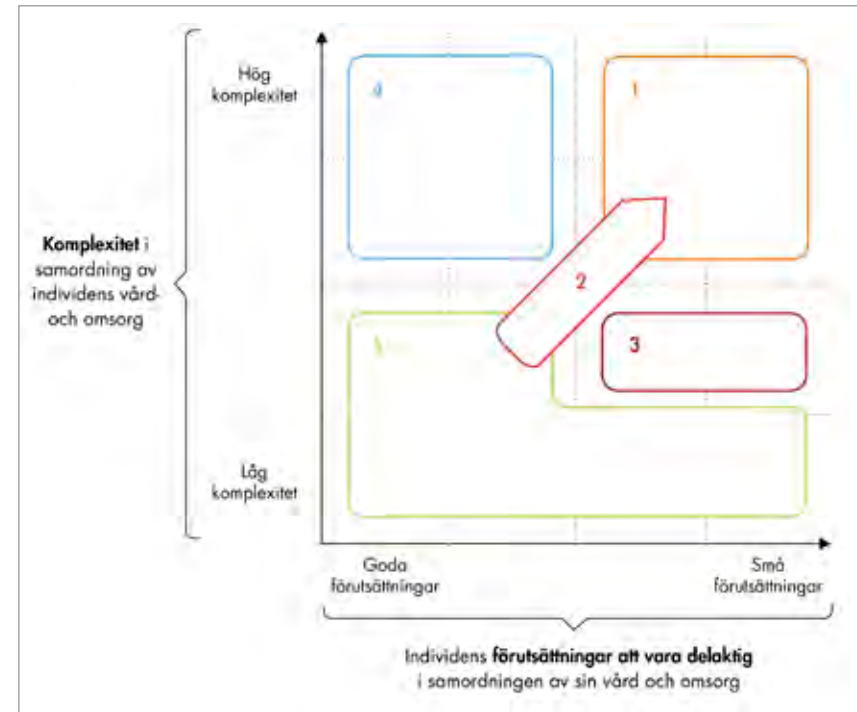
Grupp 1: Individer med komplexa behov och små förutsättningar att vara delaktiga i samordningen av sin vård och omsorg

Grupp 2: Nyinsjuknade individer som snabbt kräver insatser av flera aktörer och där det snabba förloppet påverkar individens förutsättningar för samordning

Grupp 3: I huvudsak somatiskt friska individer med små förutsättningar att vara delaktiga i samordningen av sin vård och omsorg

Grupp 4: Individer med komplexa behov, men med goda förutsättningar att vara delaktiga i samordningen av sin vård och omsorg

Grupp 5: I huvudsak psykiskt och somatiskt friska individer



Vårdanalys "Samordnad vård och omsorg" 2016

Grupperna som ingår i ramverket är så pass generella att de kan täcka in samtliga patienter och brukare i hälso- och sjukvården och omsorgen. Syftet är att grupperna ska vara användbara för en systemövergripande analys av samordningsproblematik, samtidigt som de ska vara tillräckligt specifika för att kunna användas som ett stöd för ledning och styrning av samordning och samverkan i landsting och kommuner.



Med komplexitet avses hur många av individens insatser som behöver samordnas i relation till de organisatoriska förutsättningar som underlättar eller försvårar samordningen.

Rapportens slutsatser

Behovet av samordning kommer att öka, främst på grund av den växande gruppen patienter och brukare med komplexa behov

Patienter och brukare med flera olika samtidiga vård- och omsorgsbehov är en växande grupp. Personer med kroniska sjukdomar lever allt längre och hinner utveckla fler sjukdomar. Samtidigt pågår en ökad specialisering inom vården, vilket lett till att patienterna träffar fler aktörer. Ju fler kroniska sjukdomar desto större är behovet av kontakt med både vården och omsorgen

Det saknas tillräckliga förutsättningar för personalen inom vården och omsorgen att arbeta mer samordnat

För att uppnå en samordnad vård och omsorg för patienter och brukare krävs att de professioner som individen möter från vården och omsorgen samordnar sina insatser. Det kan handla om att de delar information med varandra eller att de i praktiken samarbetar runt en patient eller brukare i det vardagliga arbetet.

Det är de personer som arbetar närmast patienten och brukaren som ansvarar för att samordningen fungerar. Samtidigt arbetar och agerar professionerna i ett komplext system med olika organisationer och styr-



Samordning av insatser kan handla om att dela information eller att i praktiken samarbeta runt en patient eller brukare i det vardagliga arbetet.

ningslogiker som mångfacetterade mål och krav i bland annat lagstiftning och föreskrifter. Verksamheternas och professionernas möjligheter att samordna sina insatser bestäms i stor utsträckning av vilka förutsättningar och incitament systemet som helhet ger dem.

Rapporten pekar på fyra förutsättningar som vård- och omsorgssystemet behöver uppfylla för att en mer samordnad vård och omsorg ska uppnås:

1. en patient- och brukarcentrerad organisationskultur som arbetar för en gemensam vision av en samordnad vård och omsorg
2. systemövergripande policyer, lagar och riktlinjer som ger förutsättningar för samordning
3. samverkan mellan organisationer som skapar förutsättningar för samordning över organisationsgränser
4. administrativa system som underlättar samordning.

Utmaningar

Utifrån intervjuer och sammantagna analyser framkommer att vård- och omsorgssystemet i Sverige har betydande utmaningar på samtliga av dessa punkter.

- Det saknas kunskap om vad samordning innebär och vad en enskild profession gemensamt med andra professioner kan uppnå med samordning. De olika professionerna inom vården och omsorgen förstår exempelvis inte alltid varandras perspektiv; vad andra kan bidra med och vad man kan åstadkomma tillsammans.
- Ledarskap och styrning brister i samordningsfrågorna. Verksamhetschefer upplever att det är svårt att leda och styra mot en förbättrad samordning. De saknar kunskap om vad samordning innebär och hur man som chef kan skapa förutsättningar för samordning och vad det kan ge för resultat.
- Kommuner och landsting har svårt att få till stånd samverkansavtal som ger verklig effekt för patienter och brukare. Avtalen tenderar exempelvis att ha fokus på att dela upp ansvar snarare än på att förbättra samordningen. I många frågor uppstår därför gråzoner där ingen tar ansvar. Det saknas också ofta någon representant för patienter och brukare när överenskommelserna görs.

- Vårdplaner och samordnade planer tenderar i dag att ses som en pappersprodukt snarare än som en fungerande plan för samordning. Det är exempelvis vanligt att viktiga aktörer av olika anledningar inte deltar när samordningsplanen upprättas. Planen får därför ofta begränsad effekt för samordningen.
- Primärvården har inte tillräckliga förutsättningar att ta den samordnande roll av vårdinsatserna som den förväntas ha. Orsakerna kan spåras till att primärvården bland annat präglas av ett otydligt mandat och uppdrag.
- Finansieringssystemet skapar inte tillräckliga incitament till samordning. De flesta ersättningsystemen ersätter inte specifikt för samordningsinsatser, utan ofta förväntas samordningen göras inom den ordinarie finansieringen. När samordning inte ersätts riskerar sådana insatser att ses som en kostnad för verksamheten och prioriteras ner.
- Den nuvarande informationsstrukturen i IT-stöden ger inte tillräckliga förutsättningar för samordning. Information om patienter och brukare lagras sällan på ett sådant sätt att det är lätt för andra att använda sig av informationen. Den befintliga lagstiftningen förhindrar också att information delas mellan landsting och kommun. Det försvårar samordningen för patienter och brukare med komplexa behov och som har behov av stöd från båda huvudmännen.

Det saknas en gemensam syn på vad samordnad vård och omsorg innebär för patienter och brukare. Samordnad vård och omsorg är ett begrepp som används frekvent men där en vedertagen definition saknas. I HSL och SoL ställs tydliga krav på samordning och kontinuitet, men det preciseras inte vad samordnad vård och omsorg innebär specifikt. Det är också tydligt att bristerna i samordning kvarstår trots lagkraven. En anledning till att samordningen ofta brister är att det saknas en gemensam syn på vad samordning innebär, något som bland annat framförts i intervjuerna med verksamhetsföreträdare. I praktiken är det svårt att samordna sig med andra aktörer om man inte har en samsyn kring vad som ska samordnas. Detta utgör också ett hinder för att ställa krav på och utvärdera samordningen, både lokalt och nationellt. (Vårdanalys 2016)

5.2 Samordning ur professionens perspektiv

I Modellprojektets rapporter "Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – vuxna" och "Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – barn" beskrivs teamarbete och samordning ur professionens perspektiv. Rehabilitering av TBI kräver specialistkompetens från olika yrkeskategorier och bedrivs inom hälso- och sjukvård i olika team. Teamet består vanligen av läkare, omvårdnadspersonal, fysioterapeut, arbetsterapeut, socionom, logoped och neuropsykolog. Den teammässiga bedömningen ska utmynna i en rehabiliteringsplan där inledningen består av bedömning/kartläggning som följs av en plan för åtgärder samt utvärdering av resultat. I boken "Rehabiliteringsmetodik" ges följande definition:

"Ett mindre antal människor med kompletterande kunskaper som tillsammans arbetar mot ett gemensamt mål och har ömsesidigt ansvar för att det uppnås." Teamen kan beskrivas med olika former av integration:

a) Multidisciplinärt team – utredningar och åtgärder sker parallellt och utan krav på samordning mellan medlemmarna. Strukturen liknar den mer traditionella medicinska modellen där teamledaren, ofta läkare, har ett tydligt ledningsansvar. Organiseringen är tydlig och kan innebära mindre omfattning av teammöten. Personen som möter teamet kan uppleva att teammedlemmarna arbetar mer "var för sig" och information riskerar att upprepas vid de skilda mötena med olika teammedlemmar.

b) Interdisciplinärt team – innebär att teamet arbetar samordnat. Beslut fattas i och av teamet, där personen som är i behov av rehabilitering ingår. Teamet samlar in beslutsunderlag som ligger till grund för teambeslut och fortsatt planering. Nackdel ur organisationens perspektiv är bl.a. att arbets sättet tar mer tid i anspråk genom det gemensamma beslutsprocessandet. Arbetet i team kräver dessutom att nya medarbetare tränas i teamarbetet, då det oftast är ett nytt sätt att arbeta. Arbetssättet kräver kontinuerlig träning med nödvändig teamhandledning.

c) Transdisciplinärt team – liknar interdisciplinärt team men medlemmarna försöker ofta genomföra gemensamma bedömningar, i gemensamma lokaler och är därmed samtidigt fysiskt närvarande. Dessa former av team har främst utvecklats inom skolverksamheter. Arbetssättet medför att medlemmar i viss utsträckning kan ersätta varandra och vid behov gå in i varandras områden. Ställer höga krav på medlemmars erfarenhet. Nackdelar är bl.a. när teamarbetet krockar med krav på specialistkunskaper eller lagar som syftar till att skydda personen mot insatser som kräver särskild kompetens.

Fortsatt utveckling av teamarbete är en angelägen uppgift och bör ingå i aktuella och framtida riktlinjer. Alltför kliniska verksamheter påtalar teamarbetets betydelse. Det är dock risk att man lägger olika innebörd i begreppet team, t.ex. att man inte tydliggör vilken form av teamarbete enligt punkterna a-c ovan som man praktiserar. Det är önskvärt att de skilda formerna av team, inom skilda verksamheter, blir klargjorda för att öka tydligheten inom och mellan kliniker och organisationer. (Modellprojektet - Rehabilitering inom hälso- och sjukvård - vuxna)

Barn

För de barn som faktiskt remitteras till rehabilitering finns på vissa platser beredskap i form av tvärfacklig rehabiliteringsverksamhet. Det kan vara på regional nivå, eller inom länssjukvården. Teamen består oftast av arbetsterapeut, barnneurolog, fysioterapeut, logoped, neuropsykolog, socio-nom och specialpedagog. Det finns ofta även tillgång till barnsjuksköterska och dietist.

I Sverige finns sex sjukvårdsregioner och i alla finns regionala rehabiliteringsteam. Teamen har genom skriftliga rehabiliteringsprogram en dokumenterad beredskap för rehabilitering av barn med förvärvad hjärnskada, varav barn med traumatisk hjärnskada utgör den största gruppen. På länsnivå finns ett fåtal team inom barn- och ungdomshabiliteringarna med samma slags dokumenterad beredskap för barn med förvärvad hjärnskada. Rehabiliteringsteamerna samarbetar med andra aktörer inom hälso- och sjukvården, t.ex. lokala habiliteringsteam. De har även samarbete



med kommunala enheter som förskola/skola, LSS-handläggare och ibland socialtjänst. Teamen har sinsemellan en liknande tvärfacklig uppbyggnad, men det finns geografiska skillnader i hur svår skadan ska vara för att rehabilitering ska ges och hur länge insatserna tillhandahålls. (Modellprojektet - Rehabilitering inom hälso- och sjukvård - barn)

5.3 Samordning ur organisatoriskt perspektiv

I rapporten "I välfärdsproduktionens gränsländ - organisatoriska mellanrum i vård, skola och omsorg" konstaterar Mats Tyrstrup att människors behov inte passar in i hur välfärden organiserats hamnar mellan olika instanser.

Välfärdssektorns olika verksamheter kan betraktas som arbetskrafts-intensiva. En konsekvens av detta är att utförandet av aktiviteterna utgör själva värdeskapandet. Läraren som håller en lektion, undersköterskan som hämtar vatten till en äldre kvinna, läkaren som samtalar med några anhöriga – det är just så det går till när välfärdens värden skapas.

Många gånger krävs dessutom att olika professioner och specialister samordnar och synkroniserar sina respektive aktiviteter och specialistkunskaper för att de mer komplexa välfärdstjänsterna ska uppstå.

Den samordning som behövs inom välfärdssektorn försvåras av ett par omständigheter:

- Det förväxlas att många av välfärdens organisationer är stora med att det som pågår där är storskaligt i industriell mening. Detta har betydande konsekvenser för sätten att försöka styra välfärdsverksamheter, vilka följder styrningen får och vilka effekter den har.
- Ansvarsgränser och organisationstillhörigheter stämmer inte alltid överens med behoven av ett samordnat agerande i det enskilda fallet. Patienter, elever och äldre slussas runt och hänvisas både hit och dit i en vanskelig resa genom vården, skolan eller omsorgen.

I rapporten introduceras begreppet ”organisatoriska mellanrum” för de tillfällena när någon eller något ”faller mellan stolarna”. Alltså när samordningen av aktiviteter uteblir eller misslyckas, oavsett om det handlar om misser internt i en organisation eller mellan olika organisationer. Rapporten diskuterar vad som utmärker organisatoriska mellanrum, hur sådana kan identifieras, kring möjligheterna att överbrygga de organisatoriska mellanrummen och vad som behövs för detta.

En möjlig utvecklingsväg som skisseras är mindre central detaljstyrning och större betoning på de lokala sammanhangen och dess utvecklingsmöjligheter. Mycket mänsklig energi och uppfinningsrikedom räddar idag ständigt välfärdens produktion genom att i situationen kompensera för besvärliga förutsättningar i form av många och dåligt koordinerade styrsignaler. Den energin och uppfinningsrikedomen borde istället kanaliseras mot att vidareutveckla välfärden på de lokala verksamheternas villkor. Mer av centralt stöd parat med mindre styrning är en enklare väg till målet – en svensk välfärd av världsklass också för kommande generationer. (Entreprenörskapsforum 2014)

” Mer av centralt stöd parat med mindre styrning är en enklare väg till målet – en svensk välfärd av världsklass också för kommande generationer.

5.4 Samordning ur ekonomiskt perspektiv

I rapporten ”Ekonomi på tvären Ersättningsmodeller för samverkan – en vägledning” 2014 har LHC tagit fram en vägledning för arbetet med att utforma ersättningssystem som bidrar till ökad samverkan mellan olika enheter inom hälso- och sjukvård samt omsorg. Fokus ligger på utformningen av den ersättning som utförare av vård- och omsorgstjänster får av landsting och kommuner. En utgångspunkt är att ersättningen är ett viktigt verktyg för att påverka hur utförarna utformar sina verksamheter.

Samverkansmålet har tidigare har fått begränsad uppmärksamhet när de styrande effekterna av ersättningssystem utretts och diskuterats. Det är först under de senaste åren som frågan om ersättningsformer och samverkan mellan olika vårdenheter har fått större utrymme. Vägledningen visar hur målvärdet samverkan kan inkluderas i de avvägningar som görs vid utformning av ersättningssystem.

Vi beskriver olika principer som kan ge incitament till samverkan, och går igenom hur dessa principer kan kombineras med vanligt förekommande ersättningsformer. I samband med detta ges exempel på hur principerna kan tillämpas inom olika vårdområden. Vi diskuterar avslutningsvis hur



ekonomisk styrning via ersättning interagerar med andra former av styrning vid försök att åstadkomma en bättre sammanhållen vård och omsorg.

Vägledningens huvudpunkter

Bristande samverkan beror på och består av flera olika delproblem, bland annat:

- Bristande prioritering inom varje enskild vårdform av patienter med komplexa vård- och omsorgsbehov.
- Brister i kommunikationen och samarbetet mellan olika vård- och omsorgsgivare.
- Avsaknad av en aktör med helhetsansvar för samverkan kring enskilda patienter och/eller tendens för vårdgivare att skjuta detta ansvar ifrån sig.

Ekonomistyrningen är inte den enda orsaken till samverkansbrister. Dagens utformning av ersättningssystem tenderar dock att förstärka fragmenteringen mellan olika vårdgivare och vårdområden.

Tre generella principer som främjar samverkan mellan enheter är:

- Viktning av den patientgrupp som har behov av samverkan.
- Aggregering av ersättningen till de verksamheter som ska samverka.
- Direkt ersättning för samverkansaktiviteter.

De tre principerna är avsedda att hantera orsaker till bristande samverkan som traditionella ersättningsformer kan ge upphov till.

- Viktning ska uppmuntra vårdgivare att prioritera patienter med stort samverkansbehov.
- Aggregering ska uppmuntra vårdgivare att arbeta mot gemensamma resultat.
- Direkt ersättning för samverkansaktiviteter och samverkansroller ska, utöver det värde som skapas för vårdtagarna genom dessa aktiviteter, sätta fokus på samverkansproblematiken som en prioriterad fråga för hälso- och sjukvården och omsorgen.

Principerna för ersättning för samverkan kan användas för att modifiera de tre etablerade ersättningsformerna fast, rörlig och målrelaterad ersättning.

I kombination blir resultatet nio principiellt skilda sätt på vilka ersättningssystem kan bidra till samverkan mellan vårdgivande enheter (se tabell).

Exemplifiering av alternativa former av ersättning för samverkan

	VIKTNING Utifrån patient- grupp	AGGREGERING Av tjänster eller områden	DIREKT ERSÄTTNING för samverkansakti- viteter /innehåll
FAST	Högre ersättning per listad multisjuk i primärvården	Klumpersättning för flera vård- områden	Anslag för sam- verkansverksamhet
RÖRLIG	Prestations- ersättning för grupp med behov av samverkan	Klumpersättning för en serie av aktiviteter	Ersättning för prestationer där flera vårdgivare deltar
MÅLRELATERAD	Målrelaterad er- sättning viktad för grupp med behov av samverkan	Ersättning för resultat på systemnivå	Ersättning för samverkansutfall på individnivå

Alla ersättningsformer har olika för- och nackdelar. Vilken form som är lämpligast att använda beror på vilket samverkansrelaterat delproblem som ska adresseras och vilka vårdgivare som inbegrips. Därför är en noggrann underliggande problemanalys viktig vid utformningen av ersättningssystem för samverkan.

Samspelet mellan den ekonomiska styrningen och andra formella och informella styrsystem är avgörande för vilken grad av samverkan som kan förväntas uppnås i praktiken. Utveckling av ersättningssystem för samverkan kräver förändringar i andra styrsystem så att de i högre grad samspelar med, eller åtminstone inte motverkar, principerna för ersättning för samverkan. (Leading Health Care 2014)

5.5 Samordning ur internationellt perspektiv

Vårdanalys publicerar varje år den svenska delen av den internationella undersökningen "The Commonwealth Fund's International Health Policy Survey of Adults in 11 countries" (IHP-studien). IHP-studien är en årlig undersökning av tillståndet och utvecklingen i hälso- och sjukvården i elva olika länder. I ett rullande treårsschema vänder sig studien till tre olika grupper – befolkningen, patienter 65 år och äldre och läkare i primärvården.

2016 års undersökning riktar sig till befolkningen (18 år och äldre) och erfarenheter av kontakter med vården, vad gäller t.ex. tillgänglighet, information, delaktighet och samordning av patientens vårdkontakter. Årets studie visar att Sverige har svaga resultat på flera viktiga områden så som tillgänglighet, information, delaktighet och samordning.

Patientcentrering

Sveriges resultat inom centrala aspekter av patientcentrering är fortsatt sämre jämfört med andra länder i 2016 års studie. För en del frågor ser vi förbättringar över tid men för andra områden visar undersökningen på försämringar.

Färre svenska patienter med fast läkarkontakt

Nio av tio svarande anger att de har en särskild mottagning eller vårdcentral som de vanligen går till. Det är ett liknande resultat som i de flesta andra länder. Däremot är det betydligt färre svarande i Sverige – fyra av tio – som anger att de har en fast läkarkontakt jämfört med andra länder.

Delaktighet, information och samordning

Inom flera områden som berör information, delaktighet samt koordinering och samordning får den svenska vården ett sämre resultat än de flesta andra länder. Detta gäller både patienternas upplevelse av vård på sin ordinarie mottagning samt deras erfarenheter av specialist- och akutsjukvård. Endast sju av tio svarande upplever att vårdpersonal involverat dem så mycket som de önskat i beslut om vård och behandling. Sverige får även bland de sämsta resultaten när patienter tillfrågats om vårdpersonal känner till viktig information och patientens medicinska historia, tillbringar tillräckligt med

tid med patienten och förklarar saker på ett sätt som är lätt att förstå. Patienterna upplever dock att läkare och sjuksköterskor på sjukhus behandlar dem med vänlighet och respekt i liknande utsträckning som i andra länder.

Sverige är även det land där den minsta andel av patienterna anger att de får hjälp av sin ordinarie läkare eller annan vårdpersonal med att koordinera eller planera sin vård.

Endast drygt hälften av patienterna anger att de får denna hjälp jämfört med 80 % i länderna som har bäst resultat. Här ser vi dock en tydlig förbättring över tid. Även inom området informationsöverföring och samordning mellan specialistsjukvård och patientens ordinarie läkare ser vi vissa förbättringar, men Sverige får trots detta sämre resultat än de flesta andra länder. Män är något nöjdare än kvinnor när det gäller vissa aspekter av delaktighet, information, bemötande samt koordinering.

Personer med kronisk sjukdom

Personer med kronisk sjukdom är mindre delaktiga i vård och behandling jämfört med andra länder. Det finns utrymme för förbättringar när det gäller hur delaktiga patienter med kronisk sjukdom görs i sin vård och behandling. Endast fyra av tio svarande uppger att vårdpersonal har diskuterat målsättningar eller prioriteringar av vården eller olika behandlingsalternativ med dem, eller att de blivit informerade om nästa steg i sin vård och behandling.

Sammantaget

Sammantaget visar IHP-studien 2016 på stora förbättringsområden inom den svenska sjukvården, och att det finns många andra länder som lyckas bättre med områden som är centrala för patienters upplevelser av vård och behandling: tillgänglighet till vård, information, möjligheter till delaktighet och samordning av vårdkontakter. I viss mån kan deltagarnas svar i studien styras av skiftande attityder och förväntningar på hälso- och sjukvården, och det är viktigt att i fördjupade analyser försöka hitta förklaringar till resultaten.

Jämfört med de svenska resultaten från tidigare IHP-studier finns dock inga tydliga tecken på förbättringar, trots att brister i vårdens patient-

centrering har uppmärksammats och debatterats flitigt under de senaste åren. Det är också oroande att förtroendet för sjukvården sjunker både i befolkningen och bland primärvårdsläkarna. IHP-studien 2016 visar att det fortfarande finns stora möjligheter att stärka patientens ställning och på så sätt förbättra den svenska hälso- och sjukvården. (Vårdanalys 2016).

Case management England

Sedan 1992 finns en professionell branschorganisation för Case managers i Storbritannien och sedan 1996 en särskild organisation för dem som arbetar inom området förvärvad hjärnskada. Case management beskrivs som en process för koordination, rehabilitering, omvårdnad och stöd till personer med komplexa kliniska behov. Målet är att öka personernas oberoende och livskvalitet samtidigt som man fokuserar på möjliga riskfaktorer. Case management utvecklades i Storbritannien som ett resultat av de erkända fallluckorna i vårdkedjan för de personer vars behov inte enkelt faller inom gränserna för en enda huvudman eller yrkesgrupp. Idén om Case management kommer ursprungligen från USA där det startades för att kontrollera kostnaderna för försäkringsbolag och hälsoindustrin. Professionell vårdpersonal från Storbritannien utbildade sig i USA och tog med sig modellen tillbaka. (källa: www.babicm.org). (Modellprojektet – ”Stödfunktioner”)

Share the Care

”Share the care” är en metod som grundades av Sheila Warnock i New York. Sommaren 2004 grundades den icke vinstdrivande organisationen Share the Care för att stödja familjer där någon fått en allvarlig sjukdom eller skada. Med denna metod får alla medlemmar i familjens befintliga nätverk ansvar för en specifik uppgift för att stödja familjen. På så sätt underlättas kontakten med familjen och man undviker att nätverket kring familjen tunnas ut och ev. försvinner. En person i nätverket fungerar som koordinator. ShareTheCaregiving™, Inc. syftar till att förbättra ”livskvaliteten” för personer som har en allvarlig sjukdom eller funktionshinder genom att minska stress, depression, isolering och utmattning som ofta drabbar anhörigvårdare och påverkar hela familjen.

Share the Care™ kan utgöra ett komplement till samhällets insatser

genom en strukturerad modell där vanliga människor förenar sina ansträngningar för att hjälpa och avlasta anhörigvårdare och familjer. Modellen fungerar för ett brett spektrum av vuxna och barn, sjukdomar och funktionsnedsättning samt för äldreomsorg. (www.sharethecare.org)

5.6 Samordning av insatser för barn

I Modellprojektets rapport ”Barns stöd i skola & fritid” beskrivs behoven av samordning för barn i skolan. När ett barn i familjen får en förvärvad hjärnskada och samordningen mellan olika aktörer såsom skola, försäkringskassa, hälso- och sjukvård inte fungerar, kan det få till följd att familjen går från en fungerande vardag till ett kaos med helt nya förutsättningar. Nya rutiner och vanor måste skapas. Samverkan måste finnas vid återkomsten till skolan men även under hela rehabiliteringsperioden. Skadan kan också innebära att barnet behöver en ny skolform, särskolan kan bli aktuell vid svårare skador. Vem inom kommunen har kompetens att vägleda i dessa svåra beslut om ändrad skolform/återgång till den gamla skolan. Barns som är för friska för att vara kvar på sjukhuset, men för sjuka för att återgå till den vanliga skolan kan behöva en skolbaserad rehabilitering.



Barnet och familjen behöver oftast rehabiliteringsstöd av flera professioner, på vilket sätt kan de få den hjälpen oberoende var i landet de bor. Habiliteringsteam skulle kunna vara behjälpliga men då måste de ha ett tydligare uppdrag att även vara ett stöd för barn med lättare skador. Kunskapsinhämtning kring rehabilitering behövs också för habiliteringspersonal, liksom att skolans personal får adekvat grund- och fortbildning kring konsekvenser av en förvärvad hjärnskada samt hur de pedagogiskt kan stödja barn som drabbats.

När det handlar om barn så ska både barnet och barnets vårdnadshavare samtycka. Många vårdnadshavare i den här situationen uppskattar att det är skolan som initierar kontakten och är den aktiva parten. Däremot kan inte elevhälsan ta initiativet, med nuvarande regler. Inte sällan hänger det på vårdnadshavare att begära stöd för sitt barn, och det är näst intill omöjligt att begära stöd om man inte känner till och har information om vad som finns. Det saknas en samordnare som skulle kunna informera och stödja familjen att få tillgång till det stöd de enligt lag har rätt till i skolan eller på fritiden t.ex. stöd från elevhälsoteamet eller vilka hjälpmedel som kan förskrivas eller anpassas.

Sekretess kan försvåra samarbete mellan skola, elevhälsa, och hälso- och sjukvård. Reglerna i Offentlighets- och sekretesslagen, OSL, kan försvåra möjligheterna till samverkan, då det enligt lagen är förbjudet för all vårdpersonal att lämna ut skriftlig och muntlig information om patienters hälsotillstånd eller personliga förhållanden. Skolan har en annan sekretessordning där informerat samtycke från vårdnadshavare och barn underlättar. Men det kräver bra information till, och kommunikation med, vårdnadshavare och barn. Trots att samhället erbjuder en rad olika insat-



Det saknas en samordnare som skulle kunna informera och stödja familjen att få tillgång till det stöd de enligt lag har rätt till i skolan eller på fritiden

ser så uppger många föräldrar bland annat att de lägger ner mycket tid till kontakter med myndigheter, skola, omsorg eller andra offentliga verksamheter. Hälften av föräldrarna har gått ner i arbetstid och en tredjedel har varit sjukskrivna det senaste året till följd av barnets funktionsnedsättning. (Modellprojektet – Barns stöd i skola och fritid)

5.7 Samordning ur anhörigas perspektiv

Vårdnadshavare tar ett mycket stort samordningsansvar. SIP skulle kunna vara ett stöttande verktyg men används inte i så stor omfattning. Anhöriga/närstående har inte information om SIP. Kommun och landsting tar inte initiativet till att sammankalla. I rapporten "Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2018" konstateras att bristande samordning av insatser och stöd får konsekvenser för såväl samhället som för den enskilde och närstående. Knappt hälften av kommunerna har rutiner om att den enskilde ska informeras om sina möjligheter att få en SIP. Andelen kommuner med sådana rutiner har minskat och året innan var motsvarande andelar drygt 60 procent. Genom att ha rutiner säkerställer verksamheterna att brukarna får kännedom om dessa möjligheter. Det är därför noterbart/anmärkningsvärt att andelen har minskat. Trots att samhället erbjuder en rad olika insatser så uppger många föräldrar bland annat att de lägger ner mycket tid till kontakter med myndigheter, skola, omsorg eller andra offentliga verksamheter. Hälften av föräldrarna har gått ner i arbetstid och en tredjedel har varit sjukskrivna det senaste året till följd av barnets funktionsnedsättning. (Socialstyrelsen 2018)

Biståndshandläggarna fokuserar på den som ansöker om bistånd och inte på de anhöriga. Det påverkar naturligtvis de anhöriga, vars behov därmed riskerar att inte komma fram. Ansvar för helheten görs till en privat angelägenhet och legitimerar att det offentliga backar från sitt ansvar. I Sverige är det "arbetslinjen" som gäller. Samtidigt finns det en tanke om att alla vill, ska eller bör hjälpa sina anhöriga. Anhörigas situation och upplevelse av vilka behov som behöver tillgodoses får inte gehör och skapar en frustration och maktlöshet över fattade beslut, som i sin tur förklaras med

att anhöriga inte förstår lagar och regelverk och den komplexitet som biståndsbedömningen rör sig inom. Själva grundfrågan glömts bort: varför behöver de anhöriga stöd?

Det finns inga specifika siffror för anhöriga till personer med förvärvat hjärnskada. Totalt är det 1,3 miljoner anhöriga som regelbundet vårdar, hjälper eller stöder en närstående. Av dessa är 900 000 i yrkesverksam ålder. 100 000 av dessa har minskat sin arbetstid eller slutat arbeta på grund av sitt omsorgsgivande. 70 000 har minskat sin arbetstid, fler kvinnor än män, medan drygt 29 000 har tvingats lämna sitt arbete till följd av att de regelbundet hjälper en närstående. Bland anhöriga i åldern 45–66 år som ger daglig hjälp har 32 procent av kvinnorna och 27 procent av männen minskat sin arbetstid, sagt upp sig eller gått i pension tidigare än planerat som en konsekvens av omsorgsgivandet.

Anhöriga behöver stöd inte bara för att kunna avlasta samhället i om-sorgen utan även för att kunna ha ett bättre eget liv. Man behöver ställa sig frågan vad som är skälig levnadsnivå även för anhöriga. En fråga som många anhöriga brottas med är: "Hur ska det gå för min närstående - vad händer när jag dör?" (Modellprojektet – Stödfunktioner)

5.8 Samordning för återgång i arbete

I alla grupper av personer med funktionsnedsättning efterfrågas samordning och överblick. Individen har kontakt med många myndigheter, kommun, sjukvård etc. Vilka insatser som behövs går till stor del att förutse. Genom att erbjuda en samordning kan stöd erbjudas på ett mer kostnads-effektivt och mänskligt sätt. När varje individ är utlämnad till sin egen förmåga att orientera sig mellan systemen uppstår ofta missförstånd, missar och kunskapsluckor.

SKL beräknar att över 250.000 personer runt om i landet behöver stöd från flera myndigheter för att komma ut i arbete/utbildning. SKL anser därför att olika myndigheters arbete borde samordnas i "En gemensam ingång". Många enskilda behöver en samordnad rehabilitering från flera aktörer för att få det stöd som behövs för att få en förankring på arbetsmarknaden. En gemensam ingång skulle innebära att invånaren har möjlighet att



på lokal nivå få ett samlat stöd från Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan, kommunerna och hälso- och sjukvården. SKL driver frågan om att samordna myndigheterna på nationell nivå. En övervägande majoritet av kommunerna ställer sig bakom förslaget och i flera kommuner finns redan samordnade verksamheter. En genomtänkt försöksverksamhet har diskuterats med Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan. Överläggningar har också förts med Nationella Nätverket för samordningsförbund (NNS) om ett gemensamt projekt. (Modellprojektet – Arbete, försörjning & utbildning)

5.9 Gränsövergångar

Gränsövergångarna är avgörande i samordningen. Personer med traumatisk hjärnskada behöver under sin livstid ett stort antal insatser från olika aktörer och huvudmän. Det finns både kända normativa övergångar som kan planeras och icke normativa övergångar.

Normativa övergångar – Generella steg som är mer förutsägbara och kan urskiljas. Biologisk åldersrelaterad, social, känslomässig händelse som ses som en process – t.ex. från ensamstående till sambo, studerande till yrkesarbetande.

Icke normativa övergångar – Situationsrelaterade övergångar som är oförutsägbara – t.ex. skador, sjukdom eller förändringar i samhällets stöd.

Samordning och samarbete kan anses vara en röd tråd i den utmaning vi står inför. Den är också grunden i de övergångar som finns och en utmaning när det gäller delaktighet och förståelse. Kan vi överskrida gränsen mellan vår "systemvärld" (den offentliga omvärlden) inom våra institutioner där vi arbetar och den "livsvärld" (den privata livssfären) (Lundälv 1998) som personer med TBI och dennes anhöriga/närstående lever i? Hur kan vi göra anhöriga mer delaktiga i vår "systemvärld" och kan vi bli "gäster" i den "livsvärld" som personerna med TBI lever i under övrig tid?

Från patient till sökande

När en person med traumatisk/förvärvad hjärnskada ska söka stöd hos en ny huvudman eller organisation kan det ta tid eller uppstå ett flertal mer eller mindre långvariga problem för den enskilde. Vanliga övergångar till andra stödformer är t.ex. vid utskrivning från slutenvården, när den enskilde blir vuxen och ska flytta hemifrån eller får ändrade behov i förhållande till sin funktionsnedsättning. Det kan handla om att

- veta vilken enhet och handläggare man ska vända sig till hos huvudmannen
- vilket stöd som är bäst för personen att söka
- vilka krav som gäller för att få stödet
- handläggningstider eller väntetider för att få träffa rätt handläggare
- gemensam tid med handläggare från flera huvudmän. Det är vanligt t.ex. mellan försäkringskassan och arbetsförmedlingen eller öppenvården, kommunens bostadsanpassare och fastighetsägaren
- veta vilka intyg som måste hämtas in från olika vårdgivare för att bevisa vilken effekt som funktionsnedsättningen har och vilken rätt till stöd den enskilde har
- överklagningstider på upp till ett par år om man får avslag på sökt insats

Det kan också ta tid att få stödet efter det att insatsen beviljats. Det kan handla om:

- kö till insatsen som är vanligt vid boenden
- väntetider eller brist på budgetmedel
- praktikplatser eller vissa anpassade kurser startar bara vid vissa tillfällen under året
- ett flertal huvudmän måste samverka med anpassningar, hjälpmedel eller rekrytera personal.

Ett annat problem kan vara att få information och beslut från myndigheter skrivna på ett sätt som gör den tillgänglig för personer med olika, t.ex. kognitiva, funktionsnedsättningar.

Gemensamma begreppsmodeller

Användande av den begreppsmodell som uttrycks i ICF utgör en grund för såväl rehabilitering av personer med traumatisk hjärnskada som andra vård- och omsorgsinsatser.

En utgångspunkt är att alla aktörer i möjligaste mån delar synsätt och begrepp. Här finns goda skäl att beakta ICF:s kategorier. Det kan innebära ett ökat samförstånd och förståelse. Ett exempel är tolkningar av skilda lagtexter, t.ex. inom LSS, för att avgöra personkretstillhörighet och insatser i relation till genomförda bedömningar av funktionsnedsättningar efter en TBI.



Ett annat problem kan vara att få information och beslut från myndigheter skrivna på ett sätt som gör den tillgänglig för personer med olika, t.ex. kognitiva, funktionsnedsättningar.

5.10 Styrsystem

I rapporten "När samverkan brister" (LHC) 2012 görs en genomgång av styrsystem runt om i världen som beskrivits som framgångsrika när det gäller att öka samordningen av vård och omsorg för äldre personer. Den gemensamma nämnaren är att det finns en hög grad av samordning i modellerna där en samlad ersättning per brukare bekostar både vård och omsorg. Detta kombineras i flera fall med en integrering av vård- och omsorgsproduktionen inom samma organisation.

Torbay Care Trust i Storbritannien använder en sammanslagen pott av en fast nationell sjukvårdskapitering och en retrospektiv, rörlig kommunal budget för att samordna internt och externt producerad vård och omsorg med hjälp av vårdkoordinatorer.

PRISMA i Kanada utnyttjar gemensam diagnostik och vårdkoordinatorer finansierade av en separat fast kapitering, dvs. en fast summa per patient, för att koordinera flera separata vård- och omsorgsorganisationer.

Den personliga vårbudgeten PGB i Nederländerna delegerar samordningen till den enskilde brukaren genom en fast kapitering som används för att ge en retrospektiv, rörlig kostnadsersättning för brukarens inköp av vård och omsorg (retrospektiv = i efterhand).

Inom svensk vård och omsorg används ofta relativt aggregerade (sammanslagna) ersättningssystem inom vart och ett av områdena slutenvård, primärvård och vård- och omsorgsboende, men systemen sträcker sig inte över olika vårdformer. Detta pekar på en utvecklingspotential, värd att utforska:

- Utökad möjlighet att överföra ansvaret för vård och omsorgsorganisationer mellan kommun och landsting.
- En satsning på organisatorisk integration av olika typer av vård och omsorg – möjligen med bibehållen valfrihet – under förutsättning av att tillräckliga brukarvolymerna uppnås.
- Ett tredje alternativ är att införa särskilda vårdkoordinatorer med inköpsansvar för både vård och omsorg.
(Leading Health Care 2012)

5.11 Forskning

Uppsatsen "Föreställningar om en vårdkedja" inom magisterprogrammet i Evindensbaserad har tagit upp vårdkedjan för personer med förvärvad hjärnskada under 65 år.

Uppsatsen pekar på två olika föreställningar:

En officiell, rådande bild där vårdkedjan förväntas fungera utifrån de regelverk och centralt framtagna rutiner som finns. Men denna bild kolliderar med en annan föreställning.



Anställda och patientorganisation beskriver en bild där insatserna inte alls överlappar och krokas i varandra. En bild av en icke fungerande vårdkedja där människor riskerar att råka illa ut och "falla mellan stolarna" eller ner i "det svarta hålet". En verklighet där beslutade riktlinjer tycks stoppa upp på vägen och där vård- och stödinsatser inte koordineras tillsammans med den det berör. En verklighet som snarare tycks vara insatsstyrd än individstyrd.

Uppsatsens sammanfattar kunskapsläget i följande punkter:

- Människor med förvärvad hjärnskada under 65 år vilka har sammansatta behov av insatser från hälso- och sjukvård och socialtjänst, behöver och har rätt till samordnade insatser.
- Patienter faller mellan stolarna pga. brister i samordning av insatser från båda huvudmännen.
- Överföring mellan verksamheter fallerar pga. brister i samverkan mellan huvudmännen.
- Svårt finna starkt vetenskapligt stöd för samordnade interventioner mellan huvudmännen.

- Det råder avsaknad av gemensam, strukturerad samarbetsmodell mellan huvudmännen.
- Ekonomistyrningen tycks motverka sammanhängande individuellt utformade helhetslösningar.

Initiativ kommer givetvis även i framtiden att ofta komma ”uppifrån” i form av olika policydokument som ska implementeras i linjeorganisationerna. Med vetskap om betydelsen varifrån initiativet kommer, visar analysen på vikten av att aktörerna involveras tidigt för att förpacka och skapa den lokala anpassningen och förankringen – så att översättning underlättas. Följande faktorer framstår som angelägna för välfungerande vård- och omsorgsprocesser:

- Öka medvetenheten om att kunskap behöver översättas och anpassas lokalt.
- Skapa faciliterande insatser i organisationerna, t.ex. genom gemensamt processtöd, utbildning.
- Utveckla integrerade samarbetsmodeller mellan huvudmännen med reellt brukarinflytande.
- Skapa överenskommelser på ledningsnivå mellan berörda organisationer/partner.

Ett behov som framkom var att frigöra stödpersoner ur verksamheten i samband med införande och underhåll, för att på så sätt understödja de lokala förutsättningarna och anpassningarna. Detta kan betraktas som exempel på en faciliterande åtgärd.

Uppsatsen vittnar om att mötena i vårdkedjan mellan professioner med olika kunskapssyn och utbildningsbakgrund m.m. tillsammans med patient/brukare bidrar till svårigheter i kommunikation, tillit och samverkan. Dessa svårigheter skulle kunna elimineras genom att insatserna och processen hålls samman och drivs av en samordnande funktion tillsammans med patienten/brukaren och andra viktiga personer i nätverket.



Det vore spännande att, till skillnad mot stuprörslogik se till utfall i hela vård och omsorgsprocesser, som spänner över huvudmannagränserna.

Kraven på samverkan mellan huvudmännen har skärpts och är från år 2010 reglerat i lag. Trots detta rapporteras återkommande om stora brister för personer med förvärvad hjärnskada med sämre hälsotillstånd, högre risk för suicid och bristande rehabilitering m.m. Samtidigt medger de rådande ekonomiska ersättningssystemen inga direkta incitament för samverkan. En anställd inom primärvården uttryckte: ”- att det fria vårdvalssystemet skapades för att främja konkurrens och inte samverkan”.

Den forskning och andra kunskapskällor vilka uppsatsen relaterat till kan sägas vara samstämmig i att personer med måttlig/svår förvärvad hjärnskada är i behov av samordnade, samhällsbaserade och multidisciplinära interventioner från hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Det vore spännande att, till skillnad mot stuprörslogik se till utfall i hela vård- och omsorgsprocesser, som spänner över huvudmannagränserna. Att dessutom initiera ett arbete tillsammans med huvudmännen och intresseorganisation för att skapa en individbaserad och insatsövergripande arbetsmodell, skulle kunna göra verklig skillnad för denna målgrupp. Det finns också ett behov av fler studier och tvärvetenskaplig forskning som följer individens hela väg tillbaka till samhället och som beaktar både hälso- och sjukvårdens samt socialtjänstens och kanske fler aktörers insatser. (Yvonne Witöe 2016).

AVSNITT 6

Analys

Mycket få, i stort sett inga kartläggningar, utvärderingar eller tillsyner som avser samordning av vård och omsorg för patienter, brukare och klienter inkluderar specifikt personer med traumatisk hjärnskada. Många utgår från personer med psykisk ohälsa, eller sköra äldre personer med komplexa vård- och omsorgsbehov. Personer med svåra konsekvenser efter TBI har i stora stycken motsvarande behov av samordning. Case manager och personligt ombud är t.ex. insatser som inte inkluderar personer med TBI, om de inte samtidigt har en psykisk diagnos.

Socialstyrelsens konstaterande 2012 att ”det är angeläget att fortsätta att bevaka området eftersom personer med hjärnskador är en utsatt grupp med stora och långvariga behov” har inte fått genomslag i samhället.

6.1 Att leva med TBI

En traumatisk hjärnskada uppkommer plötsligt, ofta mitt i livet. Tack vare den väl utvecklade neurokirurgin överlever alltför patienter med traumatisk hjärnskada vilket i sig leder till ett ökat behov av rehabilitering. Samtidigt blir vårdtiderna på sjukhus allt kortare vilket innebär att svårt sjuka personer med fortsatt stora vård- och rehabiliteringsbehov skrivs ut tidigare till den egna bostaden eller till annan boendeform.

Konsekvenserna av skadan medför ofta att den enskilde inte längre har förmåga att hålla ihop sina kontakter. Medvetenheten om dessa svårigheter kan, framför allt inledningsvis, saknas hos den enskilde och ibland kanske inte kommer förrän efter lång tid. Medvetenheten om konsekvenserna av TBI saknas också ofta hos de myndigheter, exempelvis Försäkringskassan, som handhar olika stödsystem. När breven dimper ned i brevlådan blir de kanske liggande och helt plötsligt upphör sjukersättningen, eftersom Försäkringskassan saknar underlag. Färdtjänsten beslutas för en viss period och innan beslutet går ut ska den enskilde inkomma med ny ansökan och underlag. Om detta inte görs inom angiven tid upphör färdtjänsten. Da-



Konsekvenserna av hjärnskadan medför ofta att den enskilde inte längre har förmåga att hålla ihop sina kontakter. Medvetenheten om dessa svårigheter kan framför allt inledningsvis saknas hos den enskilde och ibland kanske inte kommer förrän efter lång tid. När breven dimper ned i brevlådan blir de kanske liggande och helt plötsligt upphör sjukersättningen, eftersom Försäkringskassan saknar underlag, även färdtjänst upphör om inte ansökan kommer in i tid, m.m.

gens system är inte utformade för personer som på grund av en hjärnskada inte längre förmår hantera sina vardagsärenden och dessutom – också på grund av hjärnskadan – saknar insikt om detta.

Praxis inom LSS har på senare år mer eller mindre uteslutit personer i personkrets två från möjligheten till assistans för grundläggande behov som gäller ”ingående kunskap” eller kommunikation. Möjligheten att få stöd för måltider finns inte om man fysiskt kan föra handen till munnen, även om den enskilde på grund av kognitiv funktionsnedsättning inte kan avgöra om det som ligger på tallriken är ätbart eller inte.

Konsekvensen blir att de anhöriga som finns drar ett tungt lass. De personer som saknar anhöriga, eller där anhöriga inte längre orkar, lever i en skrämmande utsatthet.

Krav på samordningsinsatser

Till skillnad från kronisk sjukdom eller sjukdomstillstånd där det är vanligt att individen blir försämrade och därmed behöver mer stöd och insatser – är det inte ovanligt att en person med förvärvad hjärnskada eller TBI blir

bättre i sitt tillstånd och klarar mer och mer. Detta bör en samordning underlätta och uppmuntra. Att stötta denna utveckling bidrar säkerligen till såväl samhällsekonomiska vinster som ökade möjligheter för den enskilde till delaktighet i samhällslivet och en bättre livssituation för de anhöriga.

Det vore önskvärt att vi vänder på synen på personer med förvärvade skador, och även andra med funktionsnedsättningar, och går mot ett synsätt som utgår ifrån allas vilja att bidra. Ingen egentligen vill vara en belastning och bidragstagare etc. utan alla vill och bör få en möjlighet till att bidra utifrån sina förutsättningar. Låt oss se till, uppmuntra och stödja allas tillgångar istället för förlorade förmågor. Detta är en del i det salutogena förhållningssättet som fokuserar på faktorer som ger och vidmakthåller hälsa.

Inom t.ex. psykiatri- och socialpsykiatri har det bland annat skett en utveckling av integrerade arbetsmodeller inom ramen för omfattande nationella satsningar. Personer med förvärvad hjärnskada och även andra grupper inom funktionshinderområdet har inte varit föremål för motsvarande stora satsningar. Behovet av ett liknande utvecklingsarbete är tydligt för dessa grupper. Diagnos och ålder tycks inte vara den viktiga faktorn utan snarare människors behov av att få sina olika insatser, från olika huvudmän samordnade. (Yvonne Witöe 2016)

6.2 Problem i samordningen

En reflektion hos anhöriga är fenomenet att alla verkar veta att någon annan borde ta ansvar, gör vissa åtgärder etc. Det är aldrig någon, varken person eller organisation, som sträcker upp handen och säger det här är mitt ansvar och jag har för avsikt att ta ansvar i denna fråga och se till att lösa problemet på bästa möjliga sätt för den berörda personen.

Många skulle säkert uppskatta en samordnare som en rådgivare och projektledare hellre än en person som har svaren på alla frågor. Idag är många anhöriga pålästa och söker information varför ett teamarbete och ett gemensamt mål för olika diskussioner är eftersträvänsvärt hellre än att man förväntar sig färdiga svar på frågor.

Istället för smidiga övergångar möter den enskilde istället ett omfattande värdpussel som Norén (2015) uttrycker det. Trots en omfattande lagstiftning framkommer i en rad rapporter från myndigheter och organisationer brister i samordningsinsatser. Även i slutbetänkandet "Effektiv vård" (SOU 2016:2) framgår att svensk sjukvård är dålig på koordination, integration och kontinuitet och att landets "sjukhustunga" system behöver förändras för att bättre möta framtidens behov. Långsiktigt uttrycker utredningen att den största effektiviseringspotentialen finns där komplexiteten är störst, bland patienter med sammansatta behov och som kräver täta insatser från många aktörer.

Dagens insatser utförs av ett system vilket snarare präglas av insatsfokus än individfokus (Norén, 2015).

Den samordning som tas upp handlar till stor del om vård och omsorg, men för personer med TBI handlar samordningen också om återgång till skola och arbetsliv. Här ställs stora krav på samordning mellan t.ex. Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Andra områden är samordning mellan vård och omsorg och skolan för att underlätta barns möjlighet att återgå till skolan. Inom vuxenutbildning finns särskilda linjer på folkhögskolor som är anpassade för personer med funktionsnedsättning. TBI omfattar en stor del av livet och kräver samordning inom en rad områden, också utanför vård och omsorg.

6.3 Möjligheter i samordningen

Det ligger en stor utmaning i att utveckla samverkan på olika nivåer. Olika styrsystem ger incitament som splittrar snarare än främjar en sammanhållen vårdplanering där samordningen mer har fokus på insatser än de individer den är till för.

En omfattande lagstiftning har per automatik inte lett till en ökad samverkan. I kontakter med myndigheter hänvisas vi oftast till det pågående arbetet Individuell planering. Socialstyrelsen har i sin Lägesrapport 2018 konstaterat att användningen av SIP sjunkit. Det krävs nya initiativ för att tillgodose behoven hos personer med förvärvad hjärnskada.

Förbättringsmöjligheter

Den sökandes möjligheter att navigera runt i och lära sig om de omfattande stödsystemen måste stärkas avsevärt. Många olika saker kan göras av myndigheten eller organisationen själv för att underlätta övergångar och samverkan mellan huvudmän när den enskilde behöver nya stödformer. Bland annat behövs

- förbättrad och anpassad information hos respektive huvudmän om rätten till eller villkoren för att få del av olika stödformer
- förbättrad kompetens hos handläggare och beslutsfattare om effekter av olika funktionsnedsättningar
- ansvar för och kunskap om vikten av innehållsmässigt rätta intyg som den sökande behöver för att få olika stödformer
- handläggare och beslutsfattares kunskap och respekt för utlåtanden och intyg som görs hos annan huvudman eller organisation
- möjlighet för den sökande att få allmän rättshjälp vid överklagningar eftersom beslutande myndighet numera alltid har tillgång till jurister och ibland särskilda sakkunniga utan specialistkompetens om den enskildes funktionsnedsättning som processförare vid överklagningar.

SKL och kommunerna bör inleda en diskussion om hur funktionsnedsättningsområdet skulle kunna samordnas mer. Som underlag behöver också kostnadseffekterna av den splittrade organisationen analyseras. Kan t.ex. handläggning av bostadsanpassning och färdtjänst samordnas med LSS och SoL-handläggning för att lättare kunna göra en helhetsbedömning av den enskildes behov? Det skulle med största sannolikhet innebära både mindre arbetstid, dvs. lägre kostnad, och en mer lätthanterlig situation för dem som söker stöd.

Lösningen ligger i samordning och uppföljning

I den undersökning som Institutet för kvalitetsindikatorer, Indikator, genomförde 2012 framförde personer med egen erfarenhet sin syn på hur man ville ha det.

För de respondenter som har presenterat en lösning är det mycket enkelt. Det behövs en samordnande funktion, både i vården och i övriga

"Jag saknar en samordnande vårdgivare, som kan ge vård, stöd, hjälpmedel och se mig som en hel person. Idag måste jag söka vård för en sak i taget. Det är splittrande och man måste berätta sin historia igen och igen." Man, 26 år

samhället. Ett nummer att ringa istället för tiotals, och som har all kunskap på ett ställe. Behovet är tvädelat, inom vården behövs en samordning som delvis också har en uppföljande funktion, medan det utanför vården behövs en funktion som kan förmedla information om stöd och kontakt till andra instanser som socialtjänst, förmyndarenhet, arbetsförmedling, försäkringskassan, bostadsanpassning etc.

Den uppföljande, samordnande funktionen inom vården presenteras som en lösning på flera problem. Utifrån kommentarerna skulle denna samordnande funktion ha som övergripande syfte att "visa vägen" och ha följande uppgifter:

- Underlätta för patienter och anhöriga att få information om rättigheter och till vem man kan ställa krav på om fortsatt rehabilitering.
- Signalera till dem de berör att vården är tillgänglig.
- Informera om rehabiliteringsalternativ: metoder, vårdalternativ och vårdgivare.
- Informera om möjligheter till vidare utredningar och remisser.
- Informera om intresseföreningar och anhängargrupper.

Problemen med låg läkarkontinuitet och okunskap kan dock inte lösas med en samordnande funktion. Många respondenter efterfrågar en kontinuerlig vårdkontakt, företrädesvis en läkare. Några placerar denna person i samma roll som den samordnande, och några istället som en form av "projektansvarig" som har helhetssyn över patienten. Det allra viktigaste är en kontakt som känner till de ändrade förutsättningar som den förvärvade hjärnskadan medfört och som kan svara på frågor om fortsatt rehabilitering och tillståndsförändringar.

Även om det inte finns något konkret vårdbehov efterlyser många en kontinuerlig uppföljning. Man skulle då få reda på gradvisa förändringar som kan vara svåra att notera själv och dessutom få en strukturerad möjlighet att ställa frågor, föra konstruktiva diskussioner och få möjlighet att tillsammans med en kunnig person reflektera över frågeställningar som är viktiga för den enskilde. Det är mycket troligt att behovet av en sådan regelbunden hälsokontroll är stort därför att svårigheterna att komma i kontakt med rätt personer i sjukvården är så stort.

Behovet av paradigmskifte

Det finns en stor och outnyttjad potential att låta professionerna själva få utveckla och leda de nya lösningarna efter individ/personcenterade förtecken. Av de innovationer som lyckats helt eller delvis har alla kommit "underifrån-och-upp" – och inte några utifrån strukturförändringar och "arkitektplaner" "uppifrån-och-ner". Däremot är det viktigt att "uppifrån-och-ner" bereda vägen för och stödja att "underifrån-och-upp"-lösningar kan utvecklas (Norén, 2015).

Ett annat paradigmskifte vore att i detta arbete etablera en effektiv samverkan mellan personer med egen erfarenhet, professionen och FoU.

6.4 Case managementmodellen – en lösning

Case management är en insats som samordnar vården för personer med allvarliga psykiska funktionshinder för att de ska kunna leva ett så självständigt liv som möjligt. De konkreta målen är att patienterna ska hålla kontakt med vård- och stödsystemet, att antalet och längden på sjukhusvistelser ska minska, samt att patienternas sociala funktion och livskvalitet ska förbättras.

Case management är ett samlingsnamn för flera typer av stödmodeller. I samtliga modeller har en vårdsamordnare, en så kallad case manager, en koordinerande funktion med ansvar för att utredning, planering och adekvata insatser genomförs och följs upp med klienten. Däremot skiljer sig de olika modellerna vad gäller intensiteten i kontakten, graden av samordning samt vårdsamordnarens roll i de behandlande och rehabiliterande insatserna.



Mäklarmodellen – i den ursprungliga "mäklarmodellen" har en case manager ingen klinisk expertis och genomför inte egna behandlingsinsatser.

Klinisk case management modell – personen har förutom det samordnande ansvaret också en viss behandlande roll, exempelvis vid social träning och familjestöd.

Intensive case management – samordnaren är ofta en samtidigt kliniskt verksam terapeut som har tät kontakt med ett relativt litet antal klienter.

Assertive community treatment – ACT hela det samordnande och behandlande ansvaret tas av ett team där exempelvis socialarbetare, sjuksköterska och psykiater ingår. Teamet arbetar aktivt uppsökande med relativt få personer per behandlare och finns tillgängligt dygnet runt. I resursmodellen utgår samordnaren mer från klientens egna val och starka sidor vid planeringen av insatser och agerar mer uttalat som patientens ombudsman än i andra modeller. Här ingår insatsen personligt ombud som är den form av mindre intensiv case management som används mest i Sverige i dag. (Socialstyrelsen)

I rapporten "**Stödfunktioner**" finns utförligt beskrivet insatserna **Case Management och personligt ombud**.

AVSNITT 7

Förslag

7.1 Rekommendationer om samordning

En person med förvärvad hjärnskada har stort behov av fungerande samordning mellan olika aktörer. På lång sikt krävs att de rapporter om brister i samordning som finns leder till ett nytänkande kring hur ett system som fungerar utifrån en verklig personcentrerad vård och omsorg kan utformas utifrån ett långsiktigt – ibland livslångt – perspektiv som också skapar ersättningssystem som ger incitament för samordning.

I detta bör beaktas

- möjlighet att överskrida institutionella gränser
- samordna insatser med principen att inte sätta gränser, utan verkligen leva upp till honnörorden att utifrån ett holistiskt och klient/patientcentrerat perspektiv arbeta för den enskildes bästa
- hälsoekonomisk forskning och utvärdering för att påvisa insatser som kan ge långsiktig hållbar effekt och därmed undvika kortsiktiga lösningar.

Förmodligen finns det även andra aspekter att beakta och fortsatt arbete krävs för att finna en mer lämplig modell som kan beskriva den komplexa samordningsprocessens möjligheter.

På kort sikt

På kort sikt krävs omedelbara lösningar som ger ett värdigt omhändertagande och stöd till den grupp som Socialstyrelsen 2012 beskrev ”personer med hjärnskador är en utsatt grupp med stora och långvariga behov”.

- Att utveckla en **försöksverksamhet** med **Case Manager – Hjärnskadekoordinator** för förvärvad hjärnskada, som utvärderas och ligger till grund för en permanent verksamhet.

- Socialstyrelsen bör utfärda en **förordning** för funktionen **Hjärnskadekoordinator enligt Case management-modellen** – med Hjärnskadekoordinator i Skåne som modell. Förordningen ska ange kompetenskrav och uppdrag ges till lämplig högskola att utveckla utbildningar som motsvarar kraven för funktionen. Case Manager/Koordinator/samordningsfunktioner bör införas i alla landsting/regioner.
- Att i kommande **Riktlinjer för traumatisk hjärnskada** säkerställs att insatser från olika huvudmän samordnas utifrån den enskildes behov.
- Insatserna för **försörjning och möjlighet till arbete behöver samordnas** för att den enskilde ska få ett bättre stöd. Vi ser Finsamprojekten som goda exempel och föreslår att Finsams tjänstemän får beslutanderätten i de enskilda ärendena, vilket de inte har idag, för att underlätta handläggningen och minska byråkratin.
- Att det inrättas ett **Nationellt Kompetenscenter** personer med förvärvad hjärnskada, som verkar för en välfungerande rehabilitering och uppföljning samt kunskapsöverföring till personal, enskilda och anhöriga.

Det finns mycket och välgrundad kunskap inom området förvärvad hjärnskada. Men den är splittrad, ingen har överblick och insatserna ser olika ut över landet. Den specialistkompetens som finns tunnas ut och förloras ju ”längre bort” den enskilde kommer från den slutna hälso- och sjukvården och istället har stöd av t.ex. primärvård, hemtjänst och personlig assistans. Ingen har ett helhetsansvar för att förbättra situationen för personer med förvärvad hjärnskada. Kompetensen behöver höjas på alla nivåer hos huvudmän och verksamheter. Man måste öka kunskapen om och förståelsen för hur det faktiskt är att leva med en förvärvad hjärnskada.

Referenser

Entreprenörskapsforum *I välfärdsproduktionens gränsland – organisatoriska mellanrum i vård, skola och omsorg*. Mats Tyrstrup 2014. https://entreprenorskapsforum.se/wp-content/uploads/2014/05/UV_Tyrstrup_webb.pdf

IVO *Tillsynsrapport 2016*. <https://www.ivo.se/globalassets/dokument/publicerat/rapporter/rapporter-2017/tillsynsrapport-2016.pdf>

IVO *Förbund bekräftar behovet att granska att personer får sammanhållen vård och omsorg*. 2018. <https://www.ivo.se/publicerat-material/nyheter/2018/forbund-bekraftar-behovet-att-granska-att-personer-far-sammanhallen-var-d-och-omsorg/>

IVO *Fokus på patienterna i de organisatoriska mellanrummen*. <https://www.ivo.se/publicerat-material/nyheter/2018/fokus-pa-patienterna-i-de-organisatoriska-mellanrummen/>

Jacobsson, L. J., M. Westerberg, S. Söderberg and J. Lexell (2009). "Functioning and disability 615 years after traumatic brain injuries in northern Sweden." *Acta Neurologica Scandinavica* **120**(6): 389-395.

Lundälv, Jörgen. (1998). *Förmåga till välfärd. Trafikskadades upplevelser och liv – Ett drama om bemästring*. Stockholm, Fischer & Co.

KI. Svensk MeSH definitioner *Kroniska sjukdomar*. <https://mesh.kib.ki.se/term/D002908>

LHC. Leading Health Care. *När samverkan Brister*. LHC Report nr 9 2012. <http://leadinghealthcare.se/publikationer/nar-samverkan-brister/>

LHC. Leading Health Care. *Internationella föregångare inom en sammanhållen vård och omsorg om äldre En jämförelse av ersättningssystemens utformning*. Rapport nr 5, 2012. <http://leadinghealthcare.se/publikationer/internationella-foregangare-inom-en-sammanhallen-var-d-och-omsorg/>

LHC. Leading Health Care. *Ekonomi på tvären – ersättningsmodeller för samverkan*. LHC rapport nr 1, 2014 <http://leadinghealthcare.se/publikationer/ekonomi-pa-tvaren/>

LHC. Institutet för framtidsstudier 2016. *Bortom IT – Om hälsa i en digital värld*. Leading Health Care. *Framtidens styrning och organisering. Systemutmaningar för att realisera digitaliseringens potential i vård och omsorg*. Anna Krohwinkel, Hans Winberg, Jon Rognes och Britt-Marie Ahnne. Sid 103 – 126. https://www.iffs.se/media/22074/bortom-it_low.pdf

Modellprojektet. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft, Personskadeförbundet RTP 2018. *Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – vuxna* http://www.levamedtraumatiskhjarnskada.se/wp-content/uploads/2015/09/Rehab_vuxna.pdf

Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – barn http://www.levamedtraumatiskhjarnskada.se/wp-content/uploads/2015/09/Rehab_barn.pdf

Stöd och service http://www.levamedtraumatiskhjarnskada.se/wp-content/uploads/2015/09/Stod_service.pdf

Barns stöd i skola & fritid http://www.levamedtraumatiskhjarnskada.se/wp-content/uploads/2015/09/Skola_fritid.pdf

Arbete, försörjning, utbildning http://www.levamedtraumatiskhjarnskada.se/wp-content/uploads/2015/09/Arbete_utbild.pdf

Stödfunktioner <http://www.levamedtraumatiskhjarnskada.se/wp-content/uploads/2015/09/STODfunktioner1.pdf>

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. *Vården ur befolkningens perspektiv 2016 – en jämförelse mellan Sverige och tio andra länder*. PM 2016:5 <https://www.vardanalys.se/wp-content/uploads/2017/12/V%C3%A5rden-ur-befolkningens-perspektiv-2016-en-j%C3%A4mf%C3%B6relse-mellan-Sverige-och-tio-andra-l%C3%A4nder.pdf>

Myndigheten för vård och omsorgsanalys. *Samordnad vård och omsorg – En analys av samordningsutmaningar i ett fragmenterat vård- och omsorgssystem*. PM 2016:1. <https://www.vardanalys.se/wp-content/uploads/2017/12/Samordnad-v%C3%A5rd-och-omsorg.-En-analys-av-samordningsutmaningar-i-ett-fragmenterat-v%C3%A5rd-och-omsorgssystem.pdf>

Myndigheten för vård och omsorgsanalys 2017. *Från medel till mål 2017:9* <https://www.vardanalys.se/wp-content/uploads/2017/12/2017-9-rapport-web.pdf>

Nationalencyklopedin <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/biopsykosociala-modellen>

Norén, Dag (2015). *Hälso- och sjukvårdens och omsorgens viktiga paradigmskifte*. Implement Consulting Group.

Regeringen. *Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar*. S2014:005 <https://www.regeringen.se/49bbd2/contentassets/9f4c29d2ec-634fc0b3be84bf58639bae/nationell-strategi-for-att-forebygga-och-behandla-kroniska-sjukdomar-s2014.005>

Regeringen *Prioriteringar i vården*. Slutbetänkande från Prioriteringsdelegationen SOU 2001:8 <https://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/05988c7faece4f5fbd-778e5123d01866/prioriteringar-i-varden>

Regeringen. *Effektivare vård – Slutbetänkande från en nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande inom hälso och sjukvården* SOU 2016:2 https://www.regeringen.se/contentassets/42b0aef4431c4ebf9410b8ee771830eb/effektiv-varld---slutbetankande-av-en-nationell-samordnare-for-effektivare-resursutnyttjande-inom-halso--och-sjukvarden_sou-2016-2.pdf

Regeringskansliet. (2008:23). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. <http://www.regeringen.se/sb/d/10055/a/101918>

Riksrevisionen *Riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvård* 2004. https://www.riksrevisionen.se/download/18.78ae827d1605526e94b2d-de7/1518435507612/RiR_2004_9.pdf

SFS 1993:387 *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387

SFS 2001:453 *Socialtjänstlagen*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

SFS 2003:192 *Lag om gemensam nämnd inom hälso- och sjukvårdsområdet* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003192-om-gemensam-namnd-inom-varld--och_sfs-2003-192

SFS 2008:962 *Lag om valfrihetssystem*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2008962-om-valfrihetssystem_sfs-2008-962

SFS 2009:400 *Offentlighets- och sekretesslagen*, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/offentlighetsochsekretesslag2009400_sfs2009400

SFS 2010:659 *Patientsäkerhetslagen* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659

SFS 2014:821 *Patientlagen*, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/patientlag2014821_sfs2014821

SFS 2016:1145 *Lag om offentlig upphandling*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20161145-om-offentligupphandling_sfs-2016-1145

SFS 2017:30 *Hälso- och sjukvårdslagen*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag_sfs-2017-30

SFS 2017:80 *Hälso- och sjukvårdsförordningen* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardsforordning-201780_sfs-2017-80

SFS 2017:372 *Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2017372-om-stod-vid-klagomal-mot-halso-_sfs-2017-372

SFS 2017:612 *Lag om samverkan vid utskrivning från slutna hälso- och sjukvård* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2017612-om-samverkan-vid-utskrivning-fran_sfs-2017-612

SFS 2018:218 *Lag med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning, GDPR* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/lag2018218medkompletterandebestammelser_sfs2018218

SFS 2018:222 *Lag om bostadsanpassningsbidrag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2018222-ombostadsanpassningsbidrag_sfs-2018-222

Socialstyrelsen. *Samverkan i re/habilitering – en vägledning* 2008. Artikelnummer: 2008-126-4 https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8784/2008-126-4_20081264.pdf

Socialstyrelsen ”*Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada – Landstingens rehabiliteringsinsatser*”. 2012. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/20121227>

Socialstyrelsen. *Om fast vårdkontakt och samordnad individuell plan – Nationell vägledning 2017*. Artikelnummer: 2017-10-25.

Socialstyrelsen. *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2018*. Artikelnummer: 2018-2-18.

<https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2018/2018-2-18>

Socialstyrelsen *Case Managment*. <https://www.socialstyrelsen.se/evidensbaserad-praktik/sokimetodguidenforsocialtarbete/casemanagement>

Socialstyrelsens termbank <http://termbank.socialstyrelsen.se/>

Strandberg Thomas, ingår i: *Relationer i socialt arbete: i gränslandet mellan profession och person*. Anders Bruhn & Åsa Källström, Stockholm: Liber 2018, 1, s. 233-247

Svensk Neuropediatrik förening. (2015). *Riktlinjer för omhändertagande av barn och ungdomar med förvärvat hjärnskada*. Hämtad 2017-10-26, från <http://snpf.barnlakarföreningen.se/varprogram-2/>

Witzöe, Yvonne *Föreställningar om en vårdkedja*. Uppsats inom Master programmet för evidensbaserad forskning vid Institutionen för filosofi, lingvistik och vetenskapsteori vid Göteborgs universitet. 1916. https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/49234/1/gupea_2077_49234_1.pdf

Wood, R. and N. Rutterford (2006). "Demographic and cognitive predictors of longterm psychosocial outcome following traumatic brain injury." *J Int Neuropsychol Soc.* **12**(3): 350-358.

Webbadresserna är aktuella november 2018.