



STÖD FUNKTIONER

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
- Barns stöd i skola/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
Tryck: Mixi Print AB 2018
© Hjärnkraft och RTP



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 individinriktad 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
STÖDFUNKTIONER	4
1 INLEDNING	5
1.1 Översikt	5
1.2 Förkortningar och definitioner av begrepp	6
1.3 Avgränsningar	9
2 STÖDFUNKTIONER	10
2.1 Förekomst av förvärvad hjärnskada	10
2.2 Konsekvenser av förvärvad hjärnskada	11
2.3 Konsekvenser i familjen	15
2.4 Samordning av insatser	16
2.5 Case management – vård, stöd och samordning	16
2.6 Hjärnskadekoordinator/vägledarfunktionen	18
2.7 God man och förvaltarenskapet – historik	24
2.8 Riksrevisionens granskning	34
2.9 Personligt ombud	36
2.10 Tillsyn av stödfunktionerna	37
3 NULÄGE	38
3.1 Lagutrymme för befintliga stödfunktioner	38
3.2 Patientcentrerad vård – kvalitetsdimension i hälso- och sjukvården	46
3.3 Salutogent arbetssätt	48
3.4 Tillgången till stödfunktion	51
3.5 Kontaktvägar till stödfunktionerna	52
3.6 Geografiska likheter och olikheter i Sverige	54
3.7 Aktörer inom området stödfunktioner	55
3.8 Internationella likheter/olikheter inom samordningsfunktioner	58

4 FALLBESKRIVNINGAR	64
4.1 Goda exempel	65
4.2 Bristfälliga insatser	68
5. EVIDENSBASERADE METODER OCH RIKTLINJER	76
5.1 Aktuell forskning och kunskapsunderlag	78
5.2 Kunskapsutveckling inom stödfunktionerna Case management och god man nationellt och internationellt	79
6 LUCKOR/BRISTER INOM SAMVERKANSOMRÅDET STÖDFUNKTIONER	82
6.1 Kritiska punkter inom samverkan	82
6.2 Fallluckor – skillnader mellan olika länder inom stödfunktionen god man	84
6.3 Jämförelse mellan stödfunktionerna personligt ombud och hjärnskadekoordinator	86
6.4 Erfarenheter och reflektioner från mångårig erfarenhet av funktionen Hjärnskadekoordinator	87
6.5 Styrkor/brister	88
7 ANHÖRIGA	90
7.1 Anhörigas situation	91
7.2 Stöd till anhöriga	96
7.3 Aktuell forskning kring anhörigas insatser	98
8 ANALYS	100
8.1 Sammanfattning och analys	100
9 FÖRSLAG/REKOMMENDATIONER	106
REFERENSER	108
BILAGA. ÖVERFÖRMYNDARSTATISTIK LÄNSSTYRELSEN	113

Stödfunktioner

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

Processledare

- *Ingela Ljunggren Törnblad*, socionom, Hjärnskadekoordinator Region Skåne

Processgrupp

- *Beth Sundell Eriksson*, socionom, fil. kand. examen i beteendevetenskapliga ämnen, Hjärnskadekoordinator Region Skåne
- *Maria Holgersson*, socionom, Hjärnskadekoordinator Kalmar län
- *Ing-Marie Rasmusson*, socionom Kalmar län
- *Lena Andersson*, förbundsledamot i Riksförbundet Gode Män och Förvaltare
- *Sara Oxelvik*, arbetskonsulent, Misa AB, Liljeholmen

Referensgrupp

- *Brita Edholm*, neurolog med. rehab
- *Kerstin Olsson*, leg sjuksköterska, områdeschef SUS VO neurologi och rehabiliteringsmedicin
- *Anders Åkesson (MP)*, regionråd i Region Skåne med sjukvårds- och tandvårdsansvar, gruppleddare Miljöpartiet i Region Skåne, ordförande i Miljöpartister i landstingen
- *Gilbert Tribo (L)*, regionråd i Region Skåne, 2:e vice ordförande i Hälso- och sjukvårdsnämnden, vice ordförande i Regionfullmäktige, ledamot i Regionstyrelsen och dess arbetsutskott
- *Thomas Strandberg*, docent och forskare Institutionen för juridik, psykologi och socialt arbete Örebro universitet

AVSNITT I Inledning

1.1 Översikt

Rapporten *Stödfunktioner* beskriver specifika stödfunktioner såsom Case management (CM) hjärnskadekoordinator/vägledare, personligt ombud och god man utifrån målgruppen personer med traumatisk hjärnskada men också utifrån hela gruppen förvärvad hjärnskada.

Den beskriver den nuvarande situationen i Sverige men ger också exempel på det internationella kunskapsläget för området stödfunktioner.

Underlag har samlats in för att kunna beskriva specifika behov, kritiska skeden och händelser under en persons liv där det har varit viktigt att få tillgång till samordnande stödfunktioner. Vi har även belyst vilka lagar som styr området. Utifrån våra fallbeskrivningar och analysen av dessa ser vi tydliga nationella, regionala och internationella skillnader inom området. I rapporten beskrivs också det samordningsansvar som tas av anhöriga och hur de påverkas av detta.

Vi har utifrån denna analys tagit fram förslag och rekommendationer på en nationell modell för området stödfunktioner och för de specifika samordningsfunktioner som vi fokuserar på i denna rapport.



1.2 Förkortningar och definitioner av begrepp

Definitioner av begrepp

Förvärvad hjärnskada: Ofta beskrivs i Sverige att hjärnskador får beteckningen "förvärvade" om de uppträder först efter två års ålder. Allt oftare ser man nu istället åldersgränsen "efter nyföddhetsperioden" (Svensk Neuropediatrik förening, 2015).

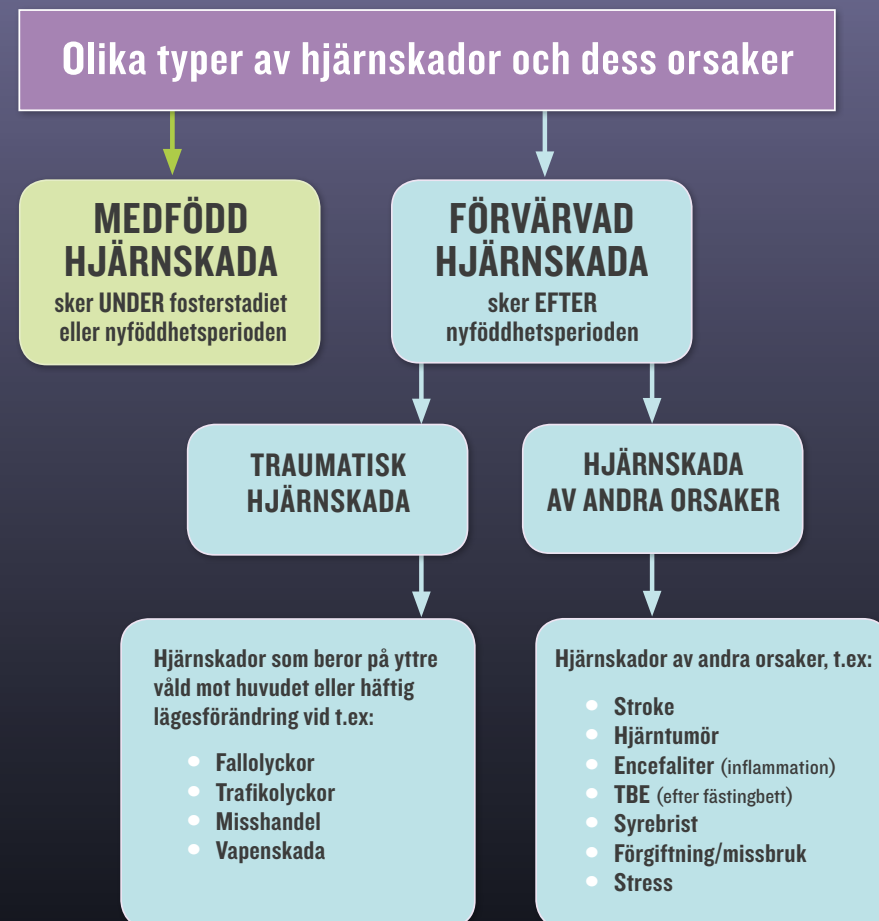
Förutom trauma kan förvärvad hjärnskada uppkomma på grund av sjukdomar som stroke, hjärntumör, hjärn- eller hjärnhinneinflammation. Ett exempel är fästingburen inflammation, TBE. En förvärvad hjärnskada kan också uppstå efter syrebrist som uppstår vid t.ex. drunkningstillbud eller hjärtstillestånd s.k. 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. Denna skadetyp utgör ca 70 % av alla förvärvade hjärnskador och orsakas oftast av trafik- och fallolyckor. Ytterligare orsaker är avsiktligt våld (misshandel) eller oavsiktligt våld (sportutövande, exempelvis boll, puck, klubba) mot huvudet.

Gruppen traumatiska hjärnskador delas in i två typer, skador som uppstår efter kontakt med ytor eller föremål och skador som uppstår genom acceleration eller hastighetsminskning av fordon.

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

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).

Anhörig: Person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna (Socialstyrelsens termbank).

Närstående: Person som den enskilde anser sig ha en nära relation till (Socialstyrelsens termbank). Den praxis som utvecklats är att kommunerna idag använder ”anhörig” för den som ger vård, hjälp och stöd och ”närstående” för den som tar emot vården, hjälpen och stödet. Inom landstingen och hälso- och sjukvården är det emellertid mera vanligt att begreppet ”närstående” används för den som ger vård, hjälp och stöd och ”anhörig” för den som tar emot vården, hjälpen och stödet.

Anhörigvårdare: Person som vårdar närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning (Socialstyrelsens termbank). Begreppet anhörigvårdare infördes i Socialtjänstlagen 2001.

Anhörig/anhörigvårdare är en person som inom familjen, släkten eller vänskretsen hjälper någon på grund av sjukdom, ålder eller funktionsnedsättning. Exempel på anhörig kan vara make eller maka, förälder, barn, barnbarn, vän, granne eller arbetskamrat. Närstående är den person som är i behov av stöd. (Nka)



Av patienter med TBI rapporterar 20 % eller fler att de har kvarstående besvär tre månader eller längre efter skadan.

Förkortningar

Lagar

HSL	Hälso- och sjukvårdslagen
LSS	Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade
SoL	Socialtjänstlagen

Grupper och organisationer

GMF	God man/Förvaltare
RGMF	Riksförbundet för Gode Män och Förvaltare

Diagnoser

TBI	Traumatisk hjärnskada, från engelska beteckningen Traumatic Brain Injury. En skada som uppkommit genom yttre våld mot huvudet, t.ex. efter fall, trafikolycka eller våld
mTBI	Lätt traumatisk hjärnskada (Eng. Mild Traumatic Brain Injury)
ABI	Förvärvad hjärnskada, från engelska Acquired Brain Injury.

Övrigt

PO	Personligt ombud
CM	CM kan avse såväl metoden Case management som funktionen Case manager
Nka	Nationellt kompetenscentrum anhöriga

1.3 Avgränsningar

I denna rapport avses personer med förvärvad hjärnskada (ABI), oavsett orsak, eftersom det inte är möjligt att särskilja insatser för personer med traumatisk hjärnskada från övriga grupper med förvärvad hjärnskada. Vi belyser inte specifikt barnperspektivet då de stödfunktioner vi beskriver inte arbetar med den målgruppen. Vi har valt att avgränsa oss i vilka stödfunktioner vi belyser. Utöver dem vi beskriver finns bl.a. följande verksamheter: S:t Lukas, BOSSE råd, stöd och kunskapscenter och LaSSE brukarstödscentrum samt Stadsmissionen och Svenska kyrkans verksamheter som framförallt bygger på frivilliga åtaganden. Folkhögskolan presenteras närmare i rapporten ”Arbete, försörjning och utbildning”.

AVSNITT 2

Stödfunktioner

2.1 Förekomst av förvärvad hjärnskada

Fram till början av 2000-talet vårdades fler än 20 000 personer årligen på sjukhus för traumatisk hjärnskada (TBI) i Sverige, vilket är ungefär samma som genomsnittet i Europa (Tagliaferri et al., 2006, Peeters et al., 2015). Av dessa hade majoriteten, ca 15 000, en hjärnskakning eller mild TBI, mTBI (Peloso et al. 2004). I Sverige saknas för närvarande exakta siffror på hur många som får traumatisk hjärnskada men år 2011 vårdades omkring 10 400 personer i slutenvård för TBI. (Socialstyrelsen "Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada – Landstingens rehabiliteringsinsatser" s. 8–9)

Stort mörkertal

Nya rutiner med systematisk användning av datortomografi i det akuta omhändertagandet av patienter med mTBI har lett till att inläggning för observation på sjukhus minskat dramatiskt, vilket utgör en viktig delförklaring till att totala antalet patienter med traumatisk hjärnskada som vårdas på sjukhus har sjunkit.

Det finns dock inget stöd för att antalet personer som drabbas av TBI har förändrats påtagligt. Det kan också framhållas att det finns ett betydande mörkertal beträffande mTBI eftersom alla inte söker sjukvårdskontakt eller att diagnosen inte bokförs i tillgängliga register. Studier i både Sverige och andra västländer indikerar att den totala incidensen av mTBI är över 500/100 000 invånare (Cassidy et al., 2004), motsvarande ca 50 000/år i Sverige.

Av patienter med TBI rapporterar 20 % eller fler att de har kvarstående besvär tre månader eller längre efter skadan. Flera studier har visat att psykosociala faktorer och annan sjuklighet ökar risken för kvarstående besvär. Mätbara störningar av hjärnans funktioner, t.ex. av minnesfunktioner, är vanliga tidigt (timmar – dagar) efter skadan medan det ännu är oklart

vilken roll dessa spelar för långtidsbesvär. Vid övriga – medelsvåra och svåra skador – är hjärnskadebetingade funktionsstörningar vanliga och inte sällan komplexa och livslånga.

Betydande folkhälsoproblem

Traumatisk hjärnskada definieras av WHO som ett betydande folkhälsoproblem, vilket är en viktig parameter i det fortsatta arbetet för Modellprojektet för att få nationella riktlinjer för traumatisk hjärnskada.

2.2 Konsekvenser av förvärvad hjärnskada

Hjärnan är komplex och styr alla fysiska och mentala funktioner. Vid en hjärnskada kan i stort sett vilken funktion som helst påverkas. Konsekvenserna av en hjärnskada kan därför variera beroende på vilken typ av hjärnskada som man har åsamkats, dess placering och svårighetsgrad. Hjärnskadorna i sig påverkas också av ålder vid skadetillfället, akuta sjukvårdsinsatser och senare rehabilitering, funktion innan skada samt egen och anhörigas/närståendes förmåga att hantera en förändrad livssituation vid kvarstående funktionsnedsättning. Dessa aspekter får en allt större betydelse ju längre tid som går efter själva skadetillfället.



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.

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 impuls kontroll. 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



Konsekvenserna efter en traumatisk hjärnskada leder ofta till ett långvarigt, ibland livslångt, stödbehov.

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.

Även om det finns vissa mönster av olika funktionsstörningar är varje person och hjärnskada unik och därför måste man vara medveten om att varje person som drabbas av förvärvad hjärnskada har sina unika funktionsnedsättningar och problem till följd av hjärnskada. Det ställer stora krav på samhällets stödfunktioner.

Konsekvenserna efter en traumatisk hjärnskada leder ofta till ett långvarigt, ibland livslångt, stödbehov. Det finns flera vanligt förekommande luckor inom vården men också inom området stödfunktioner. Framförallt när det gäller samordning för personer med traumatiska hjärnskador.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (IVO) konstaterar i sin promemoria 2016:1 att det finns stora brister i samordningen av den svenska vården och omsorgen. Man pekar i sin analys av samordningsutmaningar i ett fragmenterat vård- och omsorgssystem på att behovet av samordning kommer att öka. Det beror främst på den växande gruppen patienter och brukare med komplexa behov. Samtidigt saknas det tillräckliga förutsättningar för personalen inom vården och omsorgen att arbeta mer samordnat. Myndigheten pekar bland annat på fyra förutsättningar som behöver uppfyllas för att uppnå en mer samordnad vård och omsorg:

1. 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.



Anhöriga avsätter många av dygnets timmar för att stötta, hjälpa och ge omvårdnad till en närstående. De måste också, ofta utan stöd, söka rätt bland samhällets olika resurser och insatser.

2.3 Konsekvenser i familjen

Personer med förvärvade hjärnskador och kognitiva nedsättningar har många gånger en nedsatt beslutsförmåga. Det är en begränsande funktionsnedsättning i samhället där individen hela tiden förväntas fatta beslut om än det ena och än det andra. Här blir anhörigas stöd oundgängligt.

Anhöriga avsätter många av dygnets timmar för att stötta, hjälpa och ge omvårdnad till en närstående. De måste också, ofta utan stöd, söka rätt bland samhällets olika resurser och insatser. Det finns i dag ca 1,3 miljoner anhöriga som stödjer eller hjälper någon regelbundet i Sverige. Av dessa är ca 900 000 i arbetsför ålder och 140 000 har slutat arbeta eller minskat sin arbetstid på grund av sin situation som anhörig. Av all vård och omsorg utförs 2/3 i hemmet. (Anhörigas Riksförbund/Nka)

Att som anhörig ge vård och omsorg ska vara ett frivilligt åtagande och ett komplement till offentliga insatser. I praktiken är dock det offentliga insatser ett komplement till de anhörigas omsorgsgivande, enligt regeringen. Ett gott stöd till anhöriga är viktigt för att undvika negativa konsekvenser av omsorgsgivandet för individer och för samhället. (RiR 2014:9)

Minderåriga barn är också anhöriga och omsorgsgivare till exempelvis föräldrar och syskon. Det är en grupp som sällan uppmärksammas och som det saknas kunskap om. Forskning har visat att barns fysiska och psykiska hälsa riskerar att påverkas negativt när en förälder har en allvarlig sjukdom. Barnen kan till exempel få hälsoproblem som oro, ångest, depressiva symtom, huvudvärk och sömnsvårigheter. Forskning har också visat att barns skolresultat påverkas negativt när de får ta på sig omsorgsansvar och vuxenroller i hemmet. Det försämrar ungdomarnas möjlighet att klara sina studier och ta sig in på arbetsmarknaden. (RiR 2014:9)



Minderåriga barn är också anhöriga och omsorgsgivare till exempelvis föräldrar och syskon. Det är en grupp som sällan uppmärksammas och som det saknas kunskap om.

2.4 Samordning av insatser

Hur många kontakter kan man ha?

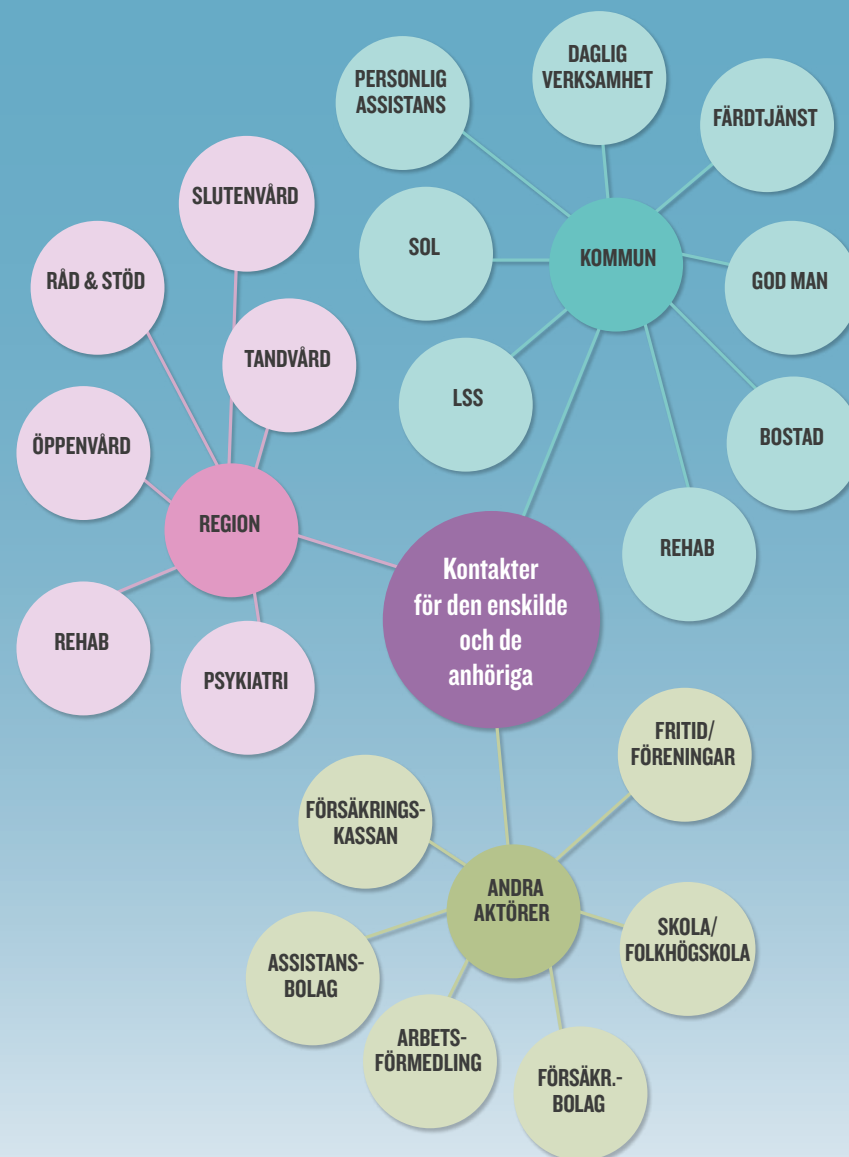
Det finns oftast ett stort antal aktörer kring personen i fråga. De olika aktörerna har sina avgränsade arbetsuppgifter och ansvarsområden. Koordinatorns uppgift är att föra samman både nya och redan etablerade aktörer för att tillsammans med den enskilde arbeta utifrån dennes önskemål. Samordning av olika insatser och aktörer utifrån enskilda människors livssituation kan schematiskt beskrivas utifrån denna modell, som Hjärnskadekoordinatoren i Region Skåne ofta använder sig av för att ge en översikt och tydliggöra omfattningen av kontakter som behöver samordnas. Koordinatorn arbetar utifrån ett salutogent synsätt i arbetet med klienterna för att öka Känslan Av SAMmanhang KASAM. Det är ett viktigt arbetsätt för att få till en positiv och framgångsrik samverkan, se sidan 48.

Socialstyrelsen pekar i sin rapport "Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada – Landstingens rehabiliteringsinsatser" från 2012 på att samverkan mellan olika berörda aktörer är central för denna patientgrupp men att få landsting angett att de har särskilda samordningsresurser, t.ex. i form av hjärnskadekoordinatorer. Det saknas också verksamheter som drivs gemensamt av landsting och andra aktörer t.ex. kommunerna. Detta är en påtaglig brist och ett tecken på att samverkan kring patientgruppen inte är så välutvecklad som den borde vara.

2.5 Case management – vård, stöd och samordning

Case management (CM) är en insats som samordnar vården för personer med allvarliga psykiska funktionshinder för att de ska kunna leva ett så självständigt liv som möjligt.

Syftet med insatsen är att patienterna ska hålla kontakt med vård- och stödsystem, att antalet och längden på sjukhusvistelser ska minska samt att patienternas sociala funktion och livskvalitet ska förbättras. Den ursprungliga målgruppen i Sverige för CM var vuxna personer med allvarliga psykiska funktionshinder men idag används insatsen även vid allvarliga beroendeproblem.



Många kontakter! Behovet av samordning av olika insatser och aktörer utifrån enskilda människors livssituation kan schematiskt beskrivas utifrån denna modell

CM är ett samlingsnamn för flera typer av stödmodeller. I samtliga modeller har en *vårdsamordnare*, en s.k. *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 åt vad gäller intensiteten i kontakten, graden av samordning samt vårdsamordnarens roll i de behandlande och rehabiliterande insatserna. I den ursprungliga *mäklarmodellen* har samordnaren ingen klinisk expertis och genomför inte egna behandlingsinsatser.

I den *kliniska Case management-modellen* har samordnaren förutom det samordnande ansvaret också en viss behandlande roll, t.ex. vid social träning och familjestöd.

I modellen för *intensiv Case management* är samordnaren ofta en samtidigt kliniskt verksam terapeut som har tät kontakt med ett relativt litet antal klienter. I denna modell ingår insatsen personligt ombud som är den form av mindre intensiv CM som används mest i Sverige idag. CM är idag i Sverige mer av en metod än den reglerade och definierade funktionen som CM är i t.ex. England. (Socialstyrelsen)

Idag kan både sjuksköterskor med specialistutbildning, skötare i psykiatrisk vård, gymnasie- och högskoleutbildad personal i social omsorg, socionomer, behandlingsassistenter, socialpedagoger och arbetsterapeuter m.fl. vara Case managers. CM finns inom olika organisationer; kommuner, landsting/regioner, ideella organisationer, stiftelser, verksamhet med personligt ombud (PO) och inom den allmänna psykiatrin eller missbruksvården.

2.6 Hjärnskadekoordinator/vägledarfunktionen

Människor som drabbas av en hjärnskada behöver många sjukvårds- och myndighetskontakter. De komplikationer som ofta följer av en förvärvad hjärnskada gör det speciellt svårt att på egen hand klara planering och samordning. En mängd olika lagar styr de insatserna, dessutom finns olika huvudmän och utförare. Komplexiteten innebär en orimlig belastning på de anhöriga och oftast krävs det stöd från en utomstående med specialkunskaper kring rehabilitering.

Funktionen Hjärnskadekoordinator riktar sig till personer med förvärvad hjärnskador och deras närstående. Syftet med verksamheten är att er-



Med funktionen hjärnskadekoordinator får personer med förvärvad hjärnskada och deras anhöriga EN kontinuerlig kontakt för information, stöd och samordning.

bjuda en resursperson för information, stöd och samordning i kontakt med vårdgivare och myndigheter. Hjärnskadekoordinatorn ger personer med förvärvad hjärnskada och deras anhöriga EN kontinuerlig kontakt som också ger råd och stöd genom det akuta förloppet och/eller genom hela den ibland livslånga rehabiliteringen.

Hjärnskadekoordinator i olika delar av landet

● Region Skåne

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft i Skåne län var en av initiativtagarna till funktionen Hjärnskadekoordinator som nu finns inrättad i Region Skåne. Hjärnkraft i Skåne genomförde en förstudie inom "Projekt Skallskadekoordinator" under 2000–2001. I förstudien kartlade man hur personer med olika förvärvade hjärnskador och deras anhöriga upplevt vård- och rehabiliteringsförloppet samt hur deras nuvarande situation såg ut. Projektet finansierades med medel från Habiliterings- och hjälpmedelsnämnden i Skåne.

Studien resulterade i ett förslag om att skapa koordinatorstjänster och Region Skåne beslöt att inrätta verksamheten med Hjärnskadekoordinatorer under sommaren 2001. Uppdraget för funktionen och dess innehåll kom direkt från den politiska nämnden Habilitering och Hjälpmedel i Region Skåne. Eftersom funktionen vände sig till vuxna personer med förvärvad hjärnskada så kom den att organisatoriskt tillhöra Vuxenhabiliteringen, direkt underställd verksamhetschefen.



De komplikationer som ofta följer av en förvärvad hjärnskada gör det speciellt svårt att på egen hand klara planering och samordning.

År 2012 överfördes funktionen till Hälso- och sjukvårdsnämnden och kom då organisatoriskt och administrativt att tillhöra verksamhetsområdet Rehabiliteringsmedicin inom Skånes universitetssjukvård (SuS). Hjärnskadekoordinatorkfunktionen ingår inte i den kliniska verksamheten utan är en fristående funktion, direkt underställd Hälso- och sjukvårdsnämnden i Region Skåne.

(Hjärnskadekoordinator inom Region Skåne/www.hjarnkoord.se/skane)

● Stockholm

Enligt Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft utreddes inom Stockholms läns landsting (SLL) under år 2005 utformningen av en likartad funktion. Det skedde på uppdrag av beställarkontoret, med en uttalad ambition att skapa en funktion motsvarande hjärnskadekoordinatören i Skåne. En projektjänst som hjärnskadekoordinator inrättades hos Hjärnkraft Stockholms län i april 2009 med finansiering från Hälso- och sjukvårdsnämnden i SLL.

Projektet varade mellan april 2009 och mars 2011. Syftet var att utveckla och etablera en samordningsfunktion som skulle ge stöd till personer med förvärvade hjärnskador. Samordningen skulle ske över huvudmannagränserna med målsättningen att personer med förvärvad hjärnskada snabbare skulle komma tillbaka till ett fungerande liv. I delrapporten från år 2011 beskriver hjärnskadekoordinator Görel Åkesdotter Baard sina erfarenheter av behov, brister och förslag till förbättringar för målgruppen personer med förvärvad hjärnskada (Baard. Projekt Hjärnskadekoordinator, 2011).

När projektet upphörde 2011 var tjänsten vakant fram till 2014. Under tiden beslutades om en ny organisation, omfattningen förändrades från heltid till 75 % och innehållet i befattningen avgränsades. Funktionen hjärnskadekoordinator blev ett nytt uppdrag för Habilitering & Hälsa och lades organisatoriskt under Forum Funktionshinder. Uppdraget blev att förmedla kunskap och information om resurser och konsekvenser av förvärvad hjärnskada.

Hjärnskadekoordinatören arbetade 1 dag/vecka på Hjärnkrafts kansli. Arbetsuppgifterna innebar att ha kunskap om de resurser som finns i länet inom området. Koordinatören ska även på olika sätt sprida information och kunskap om förvärvad hjärnskada och dess konsekvenser. Koordinatören gav råd och stöd via telefon, tog emot besök och vid särskilda behov kunde koordinatören också följa med vid enstaka besök hos myndigheter eller sjukvård. Hjärnskadekoordinatören gjorde däremot inte hembesök. En stor del av koordinatörens arbete bestod av telefonsamtal och möten på Forum Funktionshinder. Hjärnskadekoordinatören var mycket positiv till att landstinget tog över rollen, och har uttryckt att hen tror att man får fler patienter på det här sättet och dessutom skapar det bättre förutsättningar för samarbete med andra vårdgivare.

Under denna tid byggdes ett bra samarbete upp med både Rehabklinikerna och Hjärnskadecenter som också finns inom Habilitering & Hälsa. Dock visade utvärderingen att det var få personer som fick insatser av hjärnskadekoordinatören. Under år 2015 omorganiserades funktionen inom SLL på nytt. Tjänsten var åter vakant under en period och upphörde helt då det inte ansågs motiverat att ha den kvar p.g.a. för litet och osäkert underlag. Under våren 2016 inrättades funktionen Vägledare inom Habilitering och Hälsa med placering på Forum Funktionshinder. Vägledare har fördjupad kunskap om vård, omsorg och samhällets stöd till vuxna med förvärvad hjärnskada. Under hösten 2017 har tjänsten åter igen blivit vakant. Det är idag oklart om funktionen kommer att tillsättas i framtiden och var den organisatoriskt ska placeras.

(Stockholms läns landsting)

● Hjärnskadecenter Stockholms läns landsting

Personer som omfattas av LSS hänvisas till Hjärnskadecenter inom Habilitering och Hälsa. De kan ge råd, stöd och behandling för barn och vuxna som omfattas av LSS personkrets 2 eller 3.

(Stockholms läns landsting)

● Landstinget i Kalmar

År 2009 inrättades en tjänst som hjärnskadekoordinator på 50 % i södra Kalmar län. Personen som innehar tjänsten arbetar också som kurator.

Man såg att Kalmar låg dåligt till i öppna jämförelser vad gäller stroke-uppföljningar och såg det som viktigt att det fanns en bra vårdkedja, från insjuknande till eftervård. Rehabmottagningen skapades och särskilda rehabvårdplatser tillkom vid medicinkliniken på sjukhuset. Hjärnkraft hade både nationellt och lokalt påtalat behov av samordning.

(Hjärnskadekoordinator och strokekoordinator södra Kalmar län)

● Region Västmanland

År 2010 inrättades befattningar som hjärnskadekoordinatorer. Det är tre personer som delar på funktionen som hela, eller del av, sin ordinarie tjänst inom habiliteringen: kurator 50 %, logoped 50 % och psykolog 25 %. Hjärnskadekoordinatorerna fungerar som lots till samhällsstöd, informerar om vad man kan få och vart man kan vända sig. Koordinatorerna arbetar såväl individuellt som i grupp och ger hjälp att kontakta familjeläkaren som ska vara "spindeln i nätet" kring personens funktionsnedsättningar. De samarbetar också med Rehabmottagningen. Funktionen finns inom Habiliteringscentrum som ger stöd, råd och behandling till barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning.

(Hjärnskadekoordinator/Logoped Lena Bjärnelid, Habiliteringscentrum Västmanlands läns landsting)

● Region Örebro län

Under 2013 utreddes frågan kring funktionen som Hjärnskadekoordinator inom Hjärnskedeförbundet Hjärnkraft i Örebro. Föreningen beviljades anslag från Region Örebro län till en tjänst på 50 % som inrättades 2014 i Hjärnkrafts regi med placering på deras kansli. Sedan 2016 har Region Örebro län funktionen i egen regi och Hjärnskadekoordinatorn är placerad på Hälsokansliet. Personen som innehar tjänsten arbetar även som kurator inom sjukvården.

(Hjärnskadekoordinator Margareta Forsberg, Region Örebro Län)

● Region Västernorrland

Funktionen är under utredning avseende organisationstillhörighet och arbetsmodell.

(Region Västernorrland)

Målgrupp och uppdrag

	Målgrupp	Uppdrag
Skåne	Vuxna 18-65 som skadats efter 16 års ålder, ej stroke	Vara en oberoende resursperson till den skadade men även till anhörig genom akut- och rehabiliteringsförloppet. • Vara till stöd och hjälp i samband med kontakt med läkare, andra vårdgivare och myndigheter. • Ge information om rehabiliteringsmöjligheter, boende, fritid och övrig samhällsinformation. • Ge allmänna råd kring konsekvenser av hjärnskada. • Utgå ifrån ett salutogent synsätt i arbetet kring klienten. • Insatserna är inte avgiftsbelagda.
Stockholm	Vuxna 18-65, närstående och personal	Rådgivning/vägledning om samhällets stöd. • Informationsspridning. • Uppmärksamma systemfel.
Västmanland	Vuxna 18-65 inom LSS med behov inom kognition/kommunikation	• Ge stöd, råd och behandling för att underlätta i vardagen. • Utbilda och informera personer i närmiljön om funktionsnedsättningen.
Örebro	Vuxna 18-65	Vara ett oberoende stöd i kontakten med olika myndigheter, vårdgivare, arbetsgivare och andra. • Ge information om samhällets stöd och service till klienten och de anhöriga. • Ge information och fakta om konsekvenser av hjärnskada.
Kalmar	Vuxna 18-65 som skadats efter 16 års ålder	Stödja och ge råd efter utskrivning från sjukhus. • Stödja närstående. • Vägleda i kontakter med myndigheter och vårdgivare. • Förmedla kunskap och informera om konsekvenser av förvärvad hjärnskada. • Ge information och vägledning om samhällets stöd. • Informera berörd personal om konsekvenser av hjärnskada.



Uppdraget som god man är ett ideellt åtagande med traditioner ända från 1600-talet.

2.7 God man och förvalterskapet – historik

Uppdraget som god man har en lång tradition i Sverige och grundar sig på idén att medborgarna ställer upp på ideell grund och av solidaritet där ansvaret tidigare låg på släkten. Kort historik:

Årtal

- 1640** Förmyndarkammare inrättades i Göteborg 1640 och i Stockholm 1667 genom en kunglig förordning. Förmyndarkammarens uppdrag var ursprungligen att utöva kontroll av omyndigas egendom och att utöva tillsyn över person och fostran.
- 1734** Förmyndarkammare inrättades i övriga landet. Samma år inrättades institutet ”omyndighetsförklaring”. Omyndighetsförklaring kunde komma i fråga för personer som genom ”vanvett, slöseri eller andra orsaker” var ur stånd att vårda sitt gods.
- 1845** Varje stad skulle utse gode män som skulle ha tillsyn över förvaltningen av omyndigas egendom.
- 1924** Överförmyndarinstitutionen skapades. Överförmyndaren valdes av stadsfullmäktige eller allmän rådstuga. Större städer kunde välja flera överförmyndare. Denne fick arvode med 1–2 % av omyndigas medel. På landet valdes överförmyndaren av kommunalfullmäktige.

- 1924** Föräldrabalken tillkom. Förmyndarkammaren ersattes av den kommunala myndigheten Överförmyndaren. Uppgiften gick till en politiskt förtroendevald.
- 1989** Omyndighetsförklaringen som begrepp försvann ur lagstiftningen och ersattes till viss del av institutet förvalterskap.
- 2015** Infördes en ändring i Föräldrabalken som stärker den enskildes inflytande så att den person som hen önskar bli företrädd av, ska utses till ställföreträdare. Överförmyndaren åläggs skärpt kontroll över att de som föreslås är lämpliga för uppdraget. De ska också erbjudas utbildning. För att underlätta rekrytering av gode män/förvaltare ges de rätt att lämna sitt uppdrag trots att en ersättare ännu inte har utsetts, t.ex. vid hot eller våld. Ett dödsbo efter god man/förvaltare kan få lättnad i skyldigheten att redovisa den egendom som hen förvaltat.
(*Historia Sverige: Ur Jan Wallgrens bok Gode Mannens ABC*)

God man-funktionen

Legal ställföreträdare är god man eller förvaltare. I avvaktan på att legal företrädare utses kan anhöriga agera enligt vissa behörighetsregler.

Behörighetsregler för anhöriga

Behörighetsregler för vad anhöriga kan göra för sin närstående som drabbats av försvagad hälsa regleras i Föräldrabalkens 17 kapitel. Det gäller om ingen framtidsfullmakt finns eller har hunnit aktiveras och i avvaktan på att god man eller förvaltare utses. Anhöriga har då möjlighet att agera för den enskilde i ordinära vardagliga rättshandlingar. Det handlar om att betala räkningar och göra vardagliga inköp. Dock inte om att göra stora kapitalköp eller försäljningar, inte att ta upp lån eller öppna nya abonnemang. Det räknas som att sluta ett långsiktigt avtal. Den anhöriga får inte heller ansöka om bistånd eller insatser och kan inte överklaga beslut eftersom man då för en processuell talan för den enskilde. Den anhöriga ska också vara försiktig med handlingar där det finns intressekonflikter inom närståendekretsen eller annat där intressena inte är desamma mellan anhörig och

den enskilde. Vem som kan bli anhörigbehörig är inskrivet i lagen enligt en särskild prioriteringsordning: i första hand make/maka sedan sambo, barn, barnbarn, föräldrar och syskon i denna ordning. Överförmyndaren kan granska vad anhörig gjort.

God manskap

God manskap är ett uppdrag som går ut på att ta tillvara en persons juridiska och ekonomiska rättigheter. Den som har en god man eller förvaltare kallas i detta sammanhang för huvudman.

I ett *helt uppdrag* för god man ingår tre delar, sörja för person, bevaka rätt och förvalta egendom. En god man kan ha något av uppdragen eller alla tre.

- **Sörja för person** innebär att den gode mannen ser till att huvudmannen lever ett så gott liv som möjligt utifrån sina förutsättningar.
- **Bevaka rätt** kan kallas den juridiska delen i uppdraget och innebär att gode mannen bevakar att huvudmannen får det stöd hen har rätt till. Det kan handla om att hjälpa till att söka olika bidrag och ersättningar, personlig assistans, och andra insatser enligt LSS, boende etc. Uppdraget kan också handla om att bevaka huvudmannens intressen i ett dödsbo eller försäljning/köp av bostad.
- **Förvalta egendom** innebär att betala räkningar, söka de olika statliga och kommunala bidrag som kan komma ifråga när det gäller utgifter, skuldsanering, ackordsuppgörelse, placera pengar i fonder, aktier, osv.

Att utse god man

När beslutet är fattat söker överförmyndaren efter lämplig god man. Ett register finns hos överförmyndaren. När det gäller anhöriga krävs ingen utbildning vilket är en skillnad gentemot andra gode män. Den sökande kan även uppge önskemål om en enskild person som då granskas av överförmyndaren genom upplysningar i belastningsregistret och upplysningscentralen.

Den gode mannen har ingen bestämmanderätt över huvudmannen. Allt som den gode mannen företar för huvudmannens räkning måste ske



God manskap är ett uppdrag som går ut på att ta tillvara en persons juridiska och ekonomiska rättigheter.

med dennes samtycke om huvudmannen förstår vad saken innebär. Det innebär att huvudmannen har kvar sin rättshandlingsförmåga och har full rätt att bestämma över sina egna angelägenheter och sin egendom. Hen har tillgång till alla sina bankmedel och kan ingå avtal. Den gode mannen kan därför anses hjälpa sin huvudman att bestämma. Man kan uttrycka det som att gode mannen är en "tillsammans-med-person."

Godmanskabet bygger på att gode mannen och huvudmannen gör upp regler för vem som ska göra vad. Även om en huvudman har rätt att ta ut sina bankmedel, är det viktigt att personen inte gör det, eftersom medel måste finnas tillgängliga för att den gode mannen ska kunna betala räkningar. Huvudmannen kan då ha ett eget konto dit gode mannen överför pengar som huvudmannen får disponera.

Om en huvudman har en så grav funktionsnedsättning att hen inte kan samtycka till ett godmanskap, ombeds anhöriga att yttra sig över förordnandet och föreslagen god man. Den gode mannen har sedan ett större ansvar att handla på det sätt som anses vara det bästa för huvudmannen då denna själv inte kan uttrycka sin åsikt. Vid större åtgärder, så som bostadsförsäljning eller godkännande av arvskifte ges även anhöriga möjlighet att yttra sig. Det är dock den gode mannen som beslutar vilka åtgärder som ska vidtas för huvudmannen.



Sörja för person innebär att den gode mannen ser till att huvudmannen lever ett så gott liv som möjligt utifrån sina förutsättningar.

Förvalterskap

Förvalterskap kan bli aktuellt när någon riskerar att fara illa på grund av sitt eget handlande eller riskerar att bli svårt utnyttjad av andra. Förvalterskap är en mycket ingripande åtgärd och ska bara förordnas i de fall då en god man inte ger ett tillräckligt skydd. Att en person är slarvig är inte skäl för att hen ska få förvaltare.

En förvaltare kan utses mot huvudmannens vilja. Förvaltaren kan, för att skydda huvudmannen, helt ta över och föra huvudmannens talan mot hens vilja inom ramarna för uppdraget. På det viset kan man säga att förvaltaren har rollen av "i-stället-för" huvudmannens handlingsförmåga.

Eftersom huvudmannen förlorar sin rättshandlingsförmåga, kan hen inte längre ingå giltiga avtal. Om en huvudman därför tecknar avtal om t.ex. ett telefonabonnemang utan förvaltarens samtycke, så är köpet inte giltigt

och förvaltaren kan häva detta. Ett förvalterskap kan även begränsas till mer än de tre delarna som uppdraget består av. Det kan t.ex. avse förvaltning av bara ett visst konto, eller att ansöka om insatser som huvudmannen själv inte vill ansöka om.

Den som har förvaltare blir dock inte omyndigförklarad. Begreppet omyndighetsförklarad avskaffades i slutet på 1980-talet då förvalterskapet infördes i lagstiftningen. Huvudmannen har därför kvar vissa rättigheter som att rösta i allmänna val, ingå anställningsavtal, gifta sig, skriva testamente och bestämma om behandling inom sjukvården eller om hen vill ta emot de insatser som förvaltaren sökt. En förvaltare kan inte heller tvinga sin huvudman att flytta från sitt boende även om förvaltaren är den som kan ansöka om ett annat boende. Kammarrätten i Göteborg har i domen mål nr 7084-7085-15 från 2016 även tillerkänt en funktionshindrad person i att ansöka om insats enligt LSS mot förvaltarens vilja.

Vem kan bli god man eller förvaltare?

Vem som kan förordnas som god man eller förvaltare regleras i Föräldrabalken. Personen ska vara en rättsrädig, erfaren och i övrigt lämplig man eller kvinna. Det är överförmyndarnämnden som prövar lämpligheten och tingsrätten fattar sedan beslut. Man ställer inga större krav på lämpligheterna för att bli god man eller förvaltare mer än att personen i fråga har allmänna kunskaper i vardagsekonomi samt ett sunt förnuft kombinerat med personligt och socialt engagemang.

En god man får inte vara underårig och inte själv ha förvaltare enligt de formella kraven som finns i lagen. Kravet på lämplighet innebär att gode mannen ska ha de kvalifikationer som krävs för att sköta det anförtrödda uppdraget. Till de allmänna kraven på lämplighet hör att personen har ordnad ekonomi. Överförmyndarnämnden kontrollerar därför att personen inte befinner sig på ekonomiskt obestånd eller att personen inte är olämplig av någon annan anledning. Har man till exempel betalningsanmärkningar hos kronofogden eller förekommer i Polisens belastningsregister anses man inte lämplig som god man. Den som utses som god man måste också ha tid att ägna sig åt sitt uppdrag.

När en person ska åta sig ett uppdrag som god man, ska hen underteckna ett åtagande och lämna lämplighetsintyg från två ojäviga personer.

En huvudman kan själv begära att få en viss person som god man. Personer som är intresserade av uppdrag som god man kan även själva vända sig till överförmyndarnämndens kansli och anmäla sitt intresse eller skicka in en intresseanmälan. När intresseanmälan kommit in till överförmyndarnämnden görs kontroll hos kronofogdemyndigheten och utdrag begärs från Rikspolisstyrelsen och sedan hör kanslipersonalen av sig.

Det är tingsrätten som på förslag från överförmyndarnämnden beslutar om anordnande, utökning eller minskning i godmanskap och förvalterskap. Det är också tingsrätten som upphäver godmanskap och förvalterskap.

Arvodering av god man

Kommunerna har självbestämmande över sina regler när det gäller överförmyndarna. Detta innebär att arvoderingen och ersättningarna skiljer sig över landet. Arvode till ställföreträdare beslutas av överförmyndarnämnden enligt bestämmelser i föräldrabalken 12 kap 16 §. Arvode och kostnadsersättning ska vara skäligen mot bakgrund av vad som har varit rimligt för att fullgöra uppdraget.

Om huvudmannens banktillgodohavande överskrider två prisbasbelopp (Pbb) eller om hen har skattepliktiga inkomster som överskrider 2,65 Pbb betalar huvudmannen arvodet för den del som överskrider respektive gräns för Pbb. De båda beloppsgränserna (2 Pbb och 2,65 Pbb) gäller oberoende av varandra. Prisbasbeloppet är för 2018 beräknat till 45 500 kronor, vilket är 700 kronor högre än 2017. I de fall som huvudmannens inkomster eller banktillgodohavanden understiger dessa belopp betalar kommunen arvodet till den gode mannen eller förvaltaren. Det bör påpekas att vid uträkning tas ingen hänsyn till de utgifter som huvudmannen har löpande under året. (SKL)



Kostnad för god man är en merkostnad som berättigar till handikappersättning. Om huvudmannen är betalningspliktig så kan den gode mannen eller förvaltaren ansöka om handikappersättning från Försäkringskassan.

Kostnad för god man är en merkostnad som berättigar till handikappersättning/merkostnadsersättning. Om huvudmannen är betalningspliktig så kan den gode mannen eller förvaltaren ansöka om denna ersättning från Försäkringskassan om huvudmannen är under 65 år. Efter 65 år betalas ersättning endast ut för den som haft rätt till ersättning innan 65-årsdagen. Man kan således inte söka efter 65 år. Arvodesbeslut intygar att funktionshinder föreligger. (www.forsakringskassan.se)

Den gode mannen eller förvaltaren kan ”spara” dessa ersättningar på ett särskilt konto för senare utbetalning till arvode. Men eftersom en huvudman med god man har full rätt att disponera sina egna konton innebär det att även de pengar som är avsatta på särskilt konto kan användas av huvudmannen. I värsta fall kan alltså arvoderingen för god manskapet utebli. Enligt Riksförbundet för Gode Män och Förvaltare, RGMF, krävs förvalterskap för att förhindra detta. Detta är anledningen till att RGMF anser att alla gode män ska ha rätt till sitt arvode, även då huvudmannen ska betala. Kommunen bör alltså betala ut ersättning till den gode mannen och sedan fakturera huvudmannen.

Ersättningsnivåer

En vanlig arvodesnivå är ca 10 % av Pbb för att förvalta ekonomi och lika mycket för att sörja för person/bevaka rätt plus en schablonersättning om ca 2 %. Om uppdraget är särskilt krävande kan arvodet bli högre. Särskilda situationer som kräver extra insatser kan arvoderas per timme. Huvudmannen betraktas som arbetsgivare och ska utöver arvodet betala arbetsgivaravgifter (sociala avgifter) på f n 31,42 %. Reseersättningar och omkostnadsersättningar tillkommer också.

Beloppet betalas ut en gång per år efter godkänd granskning. Årsräkningen ska vara överförmyndaren tillhanda senast den 1 mars. Beslut ska vara god man tillhanda senast den 31 december samma år. Detta system kan innebära att en god man kan få vänta i upp till två år innan hen får sin första ersättning. Börjar man ett nytt uppdrag i januari år 1 så ska detta alltså redovisas senast mars år 2. Det kan innebära att utbetalning sker först i december år 2.

Utbildning av god man

I vissa kommuner är det obligatoriskt att genomgå en utbildning med examensprov innan man är godkänd god man men i andra kommuner räcker det med en kort introduktion. Utbildning av gode män varierar mellan kommunerna och vissa kommuner har bara någon dags utbildning medan andra kommuner kan ge längre kurser på upp till 10–15 kurstillfällen. Denna variation av utbildningsnivå kan innebära att det uppkommer risker för både huvudmän och gode män.

Skillnad mellan GODE MÄN och FÖRVALTARE



I vissa kommuner är det obligatoriskt att genomgå en utbildning med examensprov innan man är godkänd god man men i andra kommuner räcker det med en kort introduktion.



Uppdraget som god man/förvaltare i dag är ett utomordentligt svårt och komplicerat uppdrag som åläggs en lekman utan krav på annan kompetens än att personen ska vara hederlig, erfaren och lämplig.

Önskvärt är att det finns regler både för utbildningar och arvoderingar som gäller i hela Sverige. (Föräldrabalken 11 kap. 4§) Enligt Länsstyrelsen i Dalarna har regeringen i regleringsbrevet 2015 gett uppdrag att utarbeta riktlinjer till överförmyndare för utbildning av gode män och förvaltare. Utbildningen ska ge kunskap om de lagstyrda kraven och de resultat som därav följer. Det behöver framgå inom vilka tidsramar olika händelser ska ske gentemot överförmyndaren såsom årlig redovisning av förvaltade medel.

Statistik Gode män och förvaltare

Länsstyrelsen i Dalarna har ställt frågan till samtliga kommuner och funnit att det finns 104 468 gode män och förvaltare i Sverige 2017. Det finns 227 833 huvudmän. 12 384 personer har förvaltare. 31 452 personer har överförmyndare (det handlar om föräldralösa barn) och 68 548 personer har god man. Alla kommuner utom 9 har svarat. Statistiken finns inte uppdelad på diagnos. Se bilaga. Man kan således konstatera att uppdraget som god man/förvaltare i dag är ett utomordentligt svårt och komplicerat uppdrag som åläggs en lekman utan krav på annan kompetens än att personen ska vara hederlig, erfaren och lämplig. Om man jämför med andra länder i Norden så är gode män i Norge och Finland statliga tjänstemän, exempelvis jurister.

2.8 Riksrevisionens granskning

Riksrevisionen lämnade i december 2017 en rapport ”Tillsyn av ställföreträdare och överförmyndare – Statens bristande ansvar för samhällets mest utsatta” (RiR 2017:33)

Där konstateras att ca två procent av Sveriges befolkning har en god man, förvaltare eller annan förordnad ställföreträdare.

Länsstyrelsen har tillsyn av överförmyndarna, men Riksrevisionen konstaterar att det finns flera problem och brister. Det framkommer regelbundet exempel där enskilda personer lidit ekonomisk, personlig eller rättslig skada. Systemet med ställföreträdare och överförmyndare är sårbart eftersom utvecklingen på området till stor del bygger på ideella krafter och eldsjälar. Antalet personer med behov av mer långtgående stöd har stadigt ökat, vilket gjort det svårare för överförmyndare att finna lämpliga ställföreträdare. Granskningens övergripande slutsats är att staten behöver ta ett mycket tydligare ansvar. Ställföreträdar- och överförmyndartillsynen är ett av mycket få tillsynsområden där det saknas en central myndighet med ett övergripande ansvar. Det är inte bara tillsynen som brister utan systemets utformning som helhet.

Vid sidan av tillsynen har länsstyrelserna ett nationellt uppdrag kring vägledning för tillsynen, men saknar legitimitet och personella resurser för detta. Samtidigt finns det stora skillnader i landets överförmyndares handläggning och bedömningar av ärenden, vilket riskerar rättssäkerheten. Utvecklingen med allt fler komplexa ärenden och svårigheter att rekrytera ställföreträdare har lett till att allt fler ställföreträdare är anställda, och inte ideellt engagerade. Systemet är dock inte utformat på ett sätt där det är tydligt när och hur en ställföreträdare anställning bör regleras. Det är alltså inte bara tillsynen som brister utan systemets utformning som helhet.

Rekommendationer

Riksrevisionen ger följande rekommendationer:

1. Regeringen bör tillsätta en utredning som ser över systemet som helhet. I en sådan bör Riksrevisionens rapporter och systemets utformning i Norge, Finland och Danmark tjäna som utgångspunkter. Denna utredning bör:

- analysera och identifiera vilka uppdrag som kan utföras av professionella ställföreträdare, i syfte att kunna tillgodose att alla som har behov kan få en lämplig ställföreträdare
- föreslå var i systemet dessa professionella ställföreträdare bör vara anställda
- föreslå, utifrån resultatet av ovanstående, hur tillsynen på området bäst bör organiseras
- identifiera och föreslå en central förvaltningsmyndighet med ansvar för tillsyn. I uppdraget bör t.ex. ingå att följa utvecklingen, ta fram officiell statistik, samordna utbildningar samt ge råd och stöd på området.

2. Regeringen bör ta ställning till det underlag som Pensionsmyndigheten tagit fram angående nationellt ställföreträdarregister och ge en central myndighet i uppdrag att ta fram och förvalta det.

3. Regeringen bör, på kort sikt, ge en av länsstyrelserna huvudansvar för att samordna tillsyn, utbildning, statistik samt råd och stöd på regional nivå.

Regeringens åtgärder

Regeringen redovisar i april 2018 att den delar Riksrevisionens bedömning att det bör vidtas åtgärder för att förbättra tillsynen över ställföreträdare och överförmyndare och för att se över regelverket så att det blir modernt och rättssäkert. Regeringen har inlett ett arbete som t.ex. bör innefatta om det bör införas regler som möjliggör professionella ställföreträdare, om ett nationellt ställföreträdarregister och om en central aktör bör samordna tillsynen.

Regeringen uppdrar också åt länsstyrelserna i Stockholms, Östergötlands, Skåne, Västra Götalands, Dalarnas, Västernorrlands och Norrbottens län att gemensamt ta fram riktlinjer för hur ställföreträdare bör redovisa sin förvaltning, hur överförmyndare bör granska ställföreträdarens förvaltning och hur överförmyndare bör kontrollera en persons lämplighet som ställföreträdare samt hur den statistik som samlas in ska bli mer tillförlitlig och användbar i tillsynsverksamheten. Länsstyrelsen i Stockholms län ska samordna redovisningen av uppdraget. Uppdraget ska redovisas till Regeringskansliet senast den 30 april 2019.

2.9 Personligt ombud

Uppbyggnad och utveckling av verksamhet med personligt ombud till personer med psykisk funktionsnedsättning har pågått sedan hösten 2000. (S98/7474/ST och S1999/4985/ST).

Med anledning av budgetpropositionen 1999/2000:1 beslutade Riksdagen att verksamheter med personligt ombud för personer med psykisk funktionsnedsättning skulle göras permanenta och landsomfattande. Detta var till följd av psykiatrireformen (Psyk-ÅDEL) som var en reform för psykiatri i Sverige som genomfördes 1995. Den föregicks av psykiatriutredningen (SOU 1992:73) som visade att personer med psykisk ohälsa hade mycket dålig delaktighet i samhället i jämförelse med andra svaga grupper. Psykiatrireformen föregicks också av ädelreformen (vård av äldre, 1992) och ibland kan man se kombinationstermen *psykadelreformen*.

Socialstyrelsen fick i uppdrag av regeringen att i samverkan med länsstyrelserna bygga upp och utveckla en stadigvarande verksamhet med personligt ombud över hela landet. Man skulle utreda hur verksamheten skulle se ut avseende ombudens uppgifter, vilka som skulle omfattas av insatsen samt även beakta avgränsningen mot andra befintliga stödinsatser (god man, stödpersoner inom LSS etc.). Länsstyrelserna fick vidare uppdrag att i samarbete med kommunerna initiera stödfunktionen personligt ombud samt fördela statsbidrag för verksamheten till kommunerna. (SKL, Socialstyrelsen "Personligt ombud för personer med psykisk funktionsnedsättning. Uppföljning av verksamheten med personligt ombud")

Personligt ombud finns för personer med psykisk funktionsnedsättning. En person med förvärvad hjärnskada kan få hjälp av ett personligt ombud om personen även har en psykisk funktionsnedsättning och

- har omfattande och långvariga sociala svårigheter som medför stora hinder för ett fungerande vardagsliv
- har komplexa behov av vård, stöd och service
- har behov av kontakt med socialtjänst, primärvård och/eller den specialiserade psykiatri (utan krav på diagnos) och andra myndigheter
- har behov av samordning av vård, stöd och service
- är 18 år eller äldre.

Kommunerna har ett ansvar enligt SoL 5 kap 7–8 §§ för att söka upp personer med psykisk funktionsnedsättning, kartlägga behov samt erbjuda insatser i form av stöd och service.

Personligt ombud är däremot en frivillig verksamhet för kommunerna. Den enskilde har inte någon laglig rätt till personligt ombud och kan inte överklaga till förvaltningsdomstol om hen nekas stöd av personligt ombud. Kommunerna har alltså möjlighet men inte skyldighet att erbjuda stöd av personligt ombud.

Verksamheten med personligt ombud styrs av Förordningen om statsbidrag till kommuner som bedriver verksamhet med personligt ombud för vissa personer med psykiska funktionsnedsättningar (SFS 2013:522). Verksamheter med PO grundas på kommunalt ansvar och huvudmannaskap. Det betyder att det alltid är kommunen som ansvarar för verksamheten, även om den läggs ut på entreprenad. Kommuner kan ansöka om statsbidrag som delfinansiering för verksamheten hos länsstyrelsen. Dock kräver det att kommunen har en fungerande samverkan mellan de huvudmän som lokalt ansvarar för insatser och rehabilitering. Grundkravet är att det inrättas en ledningsgrupp för verksamheten med representanter från kommun, landstingets primärvård, landstingets psykiatri, Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan. Samverkan bör också omfatta patient-, brukar- och anhörigorganisationer. (Socialstyrelsen)

Personligt ombud finns i 245 av landets kommuner vilket motsvarar 84 %. Ungefär 6 000 personer får årligen hjälp av personligt ombud. (www.skl.se)

2.10 Tillsyn av stödfunktionerna

Hjärnskadekoordinator/ Vägledare inom sjukvården	Socialstyrelsen/IVO
Personligt ombud	Socialstyrelsen/IVO
God man och Förvaltare	Överförmyndaren i varje kommun ansvarar för funktionen Gode män och förvaltare. Länsstyrelsen granskar i sin tur Överförmyndaren.

AVSNITT 3

Nuläge

3.1 Lagutrymme för befintliga stödfunktioner

Stödfunktionerna Hjärnskadekoordinator, vägledare, god man/förvaltare och personligt ombud för både barn och vuxna ges inom ramen för ett flertal lagutrymmen.

Här sammanfattas delar i respektive lag som är centrala för området stödfunktioner för målgruppen med förvärvad hjärnskada.

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

Med hälso- och sjukvård avses åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador (Sveriges riksdag 2017). Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Detta innebär att den ska ha god kvalitet, vara lättillgänglig och tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården. Landsting och regioner ska erbjuda rehabilitering till dem som är bosatta inom landstinget eller som är kvarskrivna och stadigvarande vistas där. Olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt. Varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården ska, om det inte är uppenbart obehövligt, snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälso-tillstånd.

Om personer med funktionsnedsättning behöver habilitering, rehabilitering eller hjälpmedel, ska en individuell plan upprättas. När det finns flera möjliga behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, ska patienten få möjlighet att välja det alternativ som hen föredrar. Patienten ska få den valda behandlingen, om det framstår som befogat med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen.

”

Stödfunktionerna Hjärnskadekoordinator, vägledare, god man/förvaltare och personligt ombud för både barn och vuxna ges inom ramen för ett flertal lagutrymmen.



När landsting och regioner planerar sin hälso- och sjukvård ska de beakta den hälso- och sjukvård som erbjuds av andra vårdgivare. De ska också samverka med samtliga vårdgivare, privata och offentliga. När olika hjälpmedel finns tillgängliga för personer med funktionsnedsättning ska patienten själv ges möjlighet att välja det alternativ som hen föredrar. Patienten ska få det valda hjälpmedlet, om det framstår som befogat med hänsyn till behov och till kostnaderna.

Inom hälso- och sjukvård ska en verksamhetschef ansvara för verksamheten. Verksamhetschefen bestämmer över diagnostik eller vård och behandling av enskilda patienter endast om hen har tillräcklig kompetens och erfarenhet för detta. Verksamhetschefen 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.

Hälso- och sjukvården ska även arbeta för att förebygga ohälsa. Landsting och regioner ska rapportera in uppgifter om väntetider till en nationell databas. Inom hälso- och sjukvård ska kvaliteten i verksamheten systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras. (Sveriges Riksdag 2017).

● Föräldrabalken (1949:381) II kap. 4 §

Om någon på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande behöver hjälp med att bevaka sin rätt, förvalta sin egendom eller sörja för sin person, skall rätten besluta att anordna godmanskap. Ett sådant beslut får inte meddelas utan samtycke av den det berör om inte dennes tillstånd hindrar det. När rätten meddelar sitt beslut ska den samtidigt förordna en god man att utföra uppdraget.

● Föräldrabalken (1949:381) II kap. 7 §

Om någon är ur stånd att vårda sig eller sin egendom så som anges i 4 §, får rätten besluta att anordna förvaltarskap. Förvaltarskap får dock inte anordnas, om det är tillräckligt att godmanskap anordnas eller att den enskilde på ett mindre ingripande sätt får hjälp. När rätten meddelar ett beslut ska den samtidigt förordna en förvaltare att utföra uppdraget.

● 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 allmänna verksamheten 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).





Patientlagen syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning inom hälso- och sjukvårdsverksamhet samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.

● Patientlagen (2014:821)

Patientens rätt till delaktighet i vård och omsorg har förtydligats och förstärkts de senaste åren, bl.a. genom Patientlagen. Denna lag syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning inom hälso- och sjukvårdsverksamhet samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Patienten ska få information om

- sitt hälsotillstånd
- de metoder som finns för undersökning, vård och behandling
- de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning
- vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård
- det förväntade vård- och behandlingsförloppet
- väsentliga risker för komplikationer och biverkningar
- eftervård
- metoder för att förebygga sjukdom eller skada
- möjligheten att välja behandlingsalternativ, fast läkarkontakt samt vårdgivare och utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård
- möjligheten att få en ny medicinsk bedömning och en fast vårdkontakt
- vårdgarantin
- möjligheten att hos Försäkringskassan få upplysningar om vård i ett annat EES-land eller i Schweiz.

Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. När patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information. Informationen ska lämnas skriftligen om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det.

Till stöd i bedömningen av barnets mognad, d.v.s. barnets förmåga att förstå och bedöma vilka konsekvenser den aktuella frågan medför, har Socialstyrelsen (2015) tagit fram ett kunskapsstöd ”Bedöma barns mognad för delaktighet”. Genom att informationen anpassas till barnets mognadsnivå ska vårdgivaren stärka barnets möjlighet att få förståelig information och bli lyssnad till. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till dess mognad och barnet ska ges möjlighet till delaktighet i beslut i frågor på en nivå där barnet kan överblicka konsekvenser.

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

Vid behov av särskilt stöd och särskild service, och om behoven inte kan tillgodoses på annat sätt, reglerar LSS insatser för personer

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service. (Denna grupp har inte lagstadgad rätt till daglig verksamhet i vuxen ålder.)

Det finns 10 insatser för särskilt stöd och särskild service inom LSS.

Landstingen ansvarar för den första insatsen. Kommunerna ansvarar för de följande. 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



Den enskilde ska genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna ska vara varaktiga och samordnade.

7. korttidstillsyn för skolorngdom 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.

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.

● 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” enligt 4 kap. 1 § SoL, vilket betyder ”vad som behövs för att leva” förutom ekonomi. Målet med biståndet för personer med funktionsnedsättning finns angivet i 5 kap. 7 §. Där anges bland annat att den enskilde ska ha möjlighet att leva som andra, ska få bo på ett sätt som är anpassat efter den enskildes behov av stöd och få möjlighet till sysselsättning. Socialtjänsten är också skyldig att planera sina insatser för personer med funktionshinder, informera om dem samt samverka med andra huvudmän och brukarorganisationer. Men texten i lagen är något svagare formulerad ur rättighetssynpunkt än i LSS.

En viktig övergripande princip för SoL är att socialtjänstens biståndsinsatser ska stärka eller utveckla enskildas eller grupperas självständighet. Det innebär bland annat att en biståndsform inte får försämrade livsvillkoren för den enskilde eller dennes anhöriga så att hen blir tvung-



I SoL anges bland annat att den enskilde ska ha möjlighet att leva som andra, ska få bo på ett sätt som är anpassat efter den enskildes behov av stöd och få möjlighet till sysselsättning.

en att söka annat bistånd som kompensation för den första insatsen. Såväl enskilda som anhöriga ska exempelvis ha möjlighet att arbeta heltid för att kunna försörja sig. Exempel på att den enskilde inte ska få försämrade villkor är att avgifterna på bistånd inte får vara så höga att man hamnar under förbehållsbeloppen eller kan behöva söka försörjningsstöd för att betala sina avgifter för biståndsinsatser.

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, städningen eller den personliga hygien själv. Ansvar ska inte heller ligga på någon annan huvudman, eller kunna tillgodoses av annan. Annan kan i det här fallet vara exempelvis en person man delar hushåll med. De är skyldiga att hjälpa till med praktiska insatser i hemmet. Däremot är de inte skyldiga att utföra omvårdande insatser såsom dusch, matning eller på- och avklädning. De är inte heller skyldiga att utöva återkommande tillsyn under dagen om den enskilde inte kan larma själv med trygghetslarm. Däremot är sammanboende vuxna skyldiga att tillgose lättare tillsyn av och till över hela dygnet. Det kan innebära ett stort ansvar för anhöriga och inverka avsevärt på deras möjligheter att arbeta heltid, och på deras liv och livsvillkor. Därför är rätten till bistånd i form av dagverksamhet, korttidsboende, avlösning, kontaktperson eller kontaktfamilj för anhöriga viktigt inte bara för de funktionsnedsatta utan också för deras anhöriga.

SoL anger inte några exakta insatser, men har genom åren utvecklat stödformer för personer med funktionsnedsättningar. 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 ska ges inom slutna hälso- och sjukvård
- ledsagning
- kontaktperson eller kontaktfamilj
- särskilda bostäder för funktionshindrade där det ofta finns fast hemtjänstpersonal knuten till bostäderna

SoL ger ofta stöd till personer som inte har så stora funktionshinder att LSS är tillämplig eller om den enskilde har fått funktionshindret efter 65 år ålder, eftersom man då inte kan få stöd med personlig assistans eller fler assistanstimmar. I många kommuner finns inte någon särskild verksamhet som utför bistånden enligt SoL för personer med funktionshinder. Den personal som utför insatserna är oftast organiserade inom äldreomsorgen.

3.2 Patientcentrerad vård – kvalitetsdimension i hälso- och sjukvården

Idag är patientcentrering erkänd som en central kvalitetsdimension i hälso- och sjukvården. Jämfört med andra dimensioner av vårdens kvalitet är dock patientcentrerad vård den del som i minst utsträckning definierats och undersökts. Det har därför varit ett uttryckligt mål inom svensk hälso- och sjukvård i över tre decennier att stärka patientens ställning. Men ändå saknades det tillräcklig kunskap om patientens ställning och hur man närmar sig målsättningen om en mer patientcentrerad vård. Mot den bakgrunden beställde Myndigheten för vårdanalys en extern utvärdering för att belysa om och i vilken utsträckning svensk hälso- och sjukvård är patientcentrerad.

I rapporten från Myndigheten för vård och omsorgsanalys (2012) presenteras ett analytiskt ramverk för att utvärdera graden av patientcentrerad vård i Sverige. Det ramverket består av fem olika dimensioner:

- Patienter som medaktörer i vården genom information och utbildning.
- Respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar.
- Samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg.
- Helhetssyn på patienter som människor med både medicinska och ickemedicinska (ex. sociala, emotionella och andliga) behov.
- Involvering av familj och närstående i vården enligt patienters önskemål.

En av dimensionerna i en patientcentrerad vård är att involvera familj och närstående i vården. Det är en avgörande faktor för patientupplevelsen och vilka resultat den patientcentrerade vården uppnår. Många patienter anser att deras familjemedlemmar och närstående spelar en central roll i hur de upplever sin sjukdom och vård. En hälso- och sjukvård som engagerar de nära och kära i beslutsfattandet, stödjer omsorgsrollen, tar familjen på allvar och beaktar de närståendes behov anses mycket viktig för patienterna.

Utvärderingen visar att även om det finns begränsat med data kring i vilken utsträckning patienternas behov av att involvera sina familjer och närstående i vården tillgodoses, indikerar tillgänglig information att det finns utrymme för förbättring.

Patienters begränsade kunskap om vad lagstiftningen ger dem för skydd och möjligheter gällande involvering av familj och anhöriga tycks vara ett hinder för utveckling och förbättring. Det verkar som att det finns en diskrepans mellan det att ny lagstiftning träder i kraft och själva genomförandet av det som står i lagen.

Rekommendationerna för att förbättra patientcentreringen inom svensk hälso- och sjukvård blev då bland annat att

- säkerställa att gällande lagstiftning som syftar till att stärka patientens ställning efterlevs
- möjliggöra för patienten att vara medaktör i sin egen vård

- engagera och involvera patienter och patientföreträdare i beslut som berör hälso- och sjukvårdens utveckling såväl på policynivå som i beslut om den praktiska verksamheten
- fortsatt stödja insatser för att förbättra samverkan och kontinuitet i vården
- utveckla ett ramverk för utvärdering som speglar svenska patienters prioriteringar
- stärka insatserna för att utvärdera och följa upp graden av patientcentrering.

En möjlig främjande faktor kan vara de många patientorganisationer som är aktiva i Sverige, och som genom offentligt stöd kan driva frågor om att involvera närstående i hälso- och sjukvården i den mån patienten önskar det. Flera patientorganisationer erbjuder redan idag stöd och utbildning om sjukdomar till patienters familjer och anhöriga.

3.3 Salutogent arbetssätt

Salutogenes – Det salutogena perspektivet

Den som myntade detta begrepp var professorn och sociologen Aaron Antonovsky. Salutogenes kommer från latinets *salus*, som betyder hälsa och från det grekiska ordet *genesis* som betyder ursprung eller uppkomst. Antonovsky var verksam i Israel i många år, och studerade där bland annat hälsotillståndet hos kvinnor som hade överlevt Förintelsen. Många av dem var vid god hälsa och Antonovsky utvecklade utifrån sina studier en teori som försökte förklara hur det kunde förhålla sig på detta sätt. Teorin fokuserar på begreppet salutogenes och enligt Antonovsky beror en individs hälsa ofta på dennes känsla av sammanhang – förkortat KASAM.

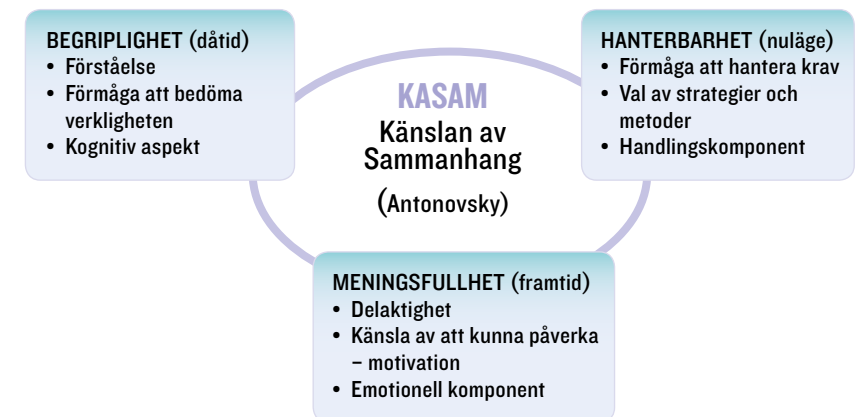
Hur en individ klarar av en stressituation avgörs enligt Antonovsky av känslan av sammanhang, och detta är i sin tur avgörande för hälsotillståndet. Naturligtvis finns även andra faktorer som påverkar hälsan, men när det gäller den psykiska hälsan, så fanns det skillnader i Antonovskys studie som pekade på att det troligen bara kunde förklaras med HUR kvinnorna i Israel hade bearbetat sina upplevelser. Enligt Antonovsky är ingen människa någonsin 100 % sjuk eller frisk, däremot menar han att alla människor

hela tiden befinner sig någonstans mellan sjuk och frisk. Antonovsky tittade bland annat på det faktum att den mänskliga tillvaron är full av påfrestningar, motgångar, krav, konflikter och olika slags problem som måste lösas. Men han ställde sig också frågan vad det är som gör att en del av oss klarar av svåra påfrestningar med hälsan i behåll – och till och med kanske växer och vidareutvecklas av det?

Enligt Antonovsky bestäms graden av friskhet av KASAM, som i sin tur är uppbyggd av tre delar:

- **Begriplighet** d v s att känslan av att det som händer i världen, både inom och utanför en själv är begripligt, strukturerat och går att förutse.
- **Hanterbarhet** d v s att de resurser som de händelser som sker i omgivningen kräver finns tillgängliga.
- **Meningsfullhet** – i livet, vilket man upplever OM det känns som om de utmaningar man möter är värda att engagera sig i.

Det går att mäta graden av KASAM enligt Antonovsky. Om en individ har höga värden av KASAM indikerar detta att denna person har en förmåga att hantera utmaningar av olika typer och därmed också har en bättre hälsa. Man ska inte se de tre delarna som separata storheter, utan det är samspelet mellan dem som KASAM skapas. Dock var enligt Antonovsky meningsfullheten det viktigaste, då en person som upplever att livet är meningsfullt kommer att kämpa på i tuffa situationer, även i situationer som det är oklart hur man bör handskas med. (Antonovsky, A)



Förutsättningarna för att komma tillbaka till ett så självständigt liv som möjligt kan öka genom den hjälp som t.ex. en stödfunktion som hjärnskadekoordinator kan ge, eftersom insatsen täcker upp allt det som KASAM står för.

Utbildning i salutogent arbetssätt

Ett salutogent arbetssätt leder enligt psykoterapeuterna Tommy Waad och Stefan Hult till en känsla av sammanhang. Salutogenes bygger på en systemteoretisk grund där man genom att skapa just begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet menar att man ökar sin känsla av sammanhang. KASAM är grunden för att uppnå ett bättre hälsotillstånd. Det salutogena perspektivet innebär att man lägger tonvikten på hälsobringande faktorer, där intresset är mer fokuserat på så kallade "friskfaktorer" än på "riskfaktorer". Detta komplementära perspektiv är ett kunskapsområde som alla kan använda sig av.

Hjärnskadekoordinatorerna i Region Skåne har från starten år 2001 i sitt arbetssätt utgått från ett salutogent perspektiv, där man bäst kan beskriva det som att HK-funktionen kan hjälpa till med att göra det obegripliga så begripligt som möjligt samt att göra det mer hanterbart och meningsfullt. Den uppkomna situationen kan ofta innebära nya utmaningar och krav för klienterna.

För att öka KASAM kan en schematisk översikt därför göras på klientens kontakter som tydliggör omfattningen av kontakterna för att få till en positiv och framgångsrik samverkan. Klienterna kan även få hjälp med att upprätta en lista på nödvändiga kontakter och vad dessa kontakter har för ansvarsområden. En s.k. livslinje med viktiga händelser kan ibland vara till stor hjälp för att man ska få en översikt av sin situation. I den schematiska bilden (sid XX) beskrivs den "djungel av kontakter" som uppstår efter att en person fått en förvärvad hjärnskada. Så väl den skadade personen som de anhöriga upplever kaos och har tappat kontrollen i sina liv. Det är därför det behövs en person som kan lotsa den skadade personen och de anhöriga genom byråkratins irrgångar. Här kan Hjärnskadekoordinatorfunktionens insatser utifrån det salutogena perspektivet bidra till en bättre livssituation.

En samordningsfunktion som tillämpar ett arbetssätt utifrån det salutogena synsättet skapar m o möjligheter för att få till en positiv och framgångsrik samverkan. (www.salutogenes.com).

3.4 Tillgången till stödfunktion

För att få en uppfattning om hur lätt det är att få tillgång till stöd, kontaktades 41 kommuner av olika storlek i olika delar av landet. Vi vände oss till chefen för funktionshinderverksamheten och frågade efter individuellt stöd i form av hjärnskadekoordinator/vägledare, lots, eller personligt ombud för personer med förvärvad hjärnskada. Vi granskade också kommunernas hemsidor för att se hur lätt det var att hitta rätt kontaktperson.

Två kommuner hänvisade till hjärnskadekoordinator/vägledare, Örebro och Norrtälje, som också erbjöd brukarstöd. En kommun i region Örebro, Lindesberg, kände inte till hjärnskadekoordinatorn men skulle bjuda in hen för informationsmöte. Två kommuner hade lots, Lessebo hade arbetslots och Linköping LSS-lots. Dessa stöd var inte beroende av diagnos. Norrtälje var den enda kommun som sa sig erbjuda personligt ombud. I övrigt fanns inga insatser för denna grupp. Flera av dem vi pratade med sa sig ha för lite kunskap om just gruppen förvärvad hjärnskada, då de var så få. Det finns mer resurser för personer med psykiska och neuropsykiatriska diagnoser. När det gäller god man hänvisades till överförmyndare där flera kommuner ofta samverkar.

Slutsatsen av enkäten:

- Cheferna känner inte till stödfunktionerna och hänvisar neråt i organisationen.
- Uppdelning mellan olika enheter med olika chefer.
- Ingen samordning mellan enheterna.
- Okunskap generellt kring gruppen.
- Vem får hjälp då? Mycket insatser för neuropsykiatri och psykisk ohälsa – diagnosstyrt.

Den enskilde måste helt enkelt veta vad man ska fråga efter för att komma rätt. Resultatet av enkätundersökningen till kommunerna visar m o på att det finns en brist på kunskap om förvärvad hjärnskada och stödfunktioner till denna målgrupp.

3.5 Kontaktvägar till stödfunktionerna

HUR kan man få tillgång till funktionen?

Hjärnskade- koordinator/ vägledare/lots	Den vanligaste kontaktvägen är via telefon eller e-post efter att den enskilde/närstående antingen sökt efter funktionen på internet på egen hand eller fått information/hänvisning från t. ex. en intresseförening. Den enskilde kan även ha fått information av personal i samband med rehabilitering eller vid mottagningsbesök på klinik. Det senare är rutin inom Region Skåne och Kalmar län. Inom ett landsting är HK-funktionen organisatoriskt placerad inom en rehabiliteringsklinik och då krävs remiss.
God man	Oftast sker ansökan till överförmyndaren från läkare eller socialförvaltning. Läkarintyg behövs alltid. Det kan även ske genom anhöriga som kontaktar överförmyndaren. Ett tingsrättsbeslut behövs. När beslutet är fattat söker överförmyndaren efter lämplig god man. Den sökande kan även uppge önskemål om en enskild person som överförmyndaren då granskar genom upplysningar i belastningsregistret och upplysningscentralen. Gode mannen träffar alltid huvudmannen innan tillträdet. För godmanskap krävs samtycke mellan huvudmannen och gode mannen. Vid förvaltarskap krävs inget samtycke från huvudmannen.
Personligt ombud	Direkt kontakt med personligt ombud via kommun.

NÄR kan man få tillgång till funktionen?

Hjärnskade- koordinator/ vägledare/lots	Om man bor där funktionen finns och har kännedom om den, uppfyller diagnoskraven och har ett behov av stöd uppfyller man kriterierna för att få tillgång till stödfunktionen. Eftersom funktionen endast finns i sex landsting/regioner i landet så är det ingen vanligt förekommande stödfunktion.
God man	När personen är myndig. Om man är underårig är god man utsedd till särskild vårdnadshavare.
Personligt ombud	Över 18 år, om man har en psykisk funktionsnedsättning.



Varje person som drabbas av förvärvad hjärnskada har sina unika funktionsnedsättningar och problem till följd av hjärnskadan. Det ställer stora krav på samhällets stödfunktioner.

3.6 Geografiska likheter och olikheter i Sverige

Det är snårigt med överblicken, men det kan konstateras att det finns stora, nationella och regionala skillnader inom området stödfunktioner och de funktioner som beskrivs i denna rapport. Här nedan sammanfattas detta i en överblick av funktionerna:

Nationella/regionala likheter/olikheter inom:

Stödfunktion	Organisatorisk huvudman	Målgrupp	Tillgång funktion över tid	Bemanning %
Hjärnskadekoordinator Skåne (ca 1,3 milj invånare)	Landsting	18-65 förvärvad hjärnskada	Yrkesverksam ålder	2 tjänster 100 %
Vägledare Stockholm (ca 935 000 invånare)	Landsting	18-65	Yrkesverksam ålder	1 tjänst 100 %
Hjärnskadekoordinator Kalmar kommun (ca 67 000 invånare)	Landsting	18 år och uppåt	Yrkesverksam ålder	1 tjänst på 50 %
Hjärnskadekoordinator Örebro (ca 146 000 invånare)	Landsting	18-65	Yrkesverksam ålder	50 %
Hjärnskadekoordinator Västmanland (ca 270 000 invånare)	Landsting	18-65	Yrkesverksam ålder	Inkluderas inom tjänsten för psyk. kurator, logoped, arbetsterapeut, fysioterapeut.
God man	Överförmyndare Kommun	18 år och uppåt	Efter behov	Beroende på efterfrågan
Personligt ombud	Kommun	18 år eller äldre	Efter behov	Skiftar över landet

3.7 Aktörer inom området stödfunktioner

Man kan beskriva området stödfunktioner som allt det stöd som är anpassat för individen utifrån den enskildes egna förutsättningar. I komplexiteten ligger det dock att ansvaret för stödresurserna är fördelat på flera olika aktörer. Inom *offentlig sektor* finns verksamheter hos staten, kommuner och landsting/region. Dessa kan vara t.ex. försäkringskassan, arbetsförmedling, högspecialiserade rehabiliteringsmedicinska kliniker, primärvården, överförmyndarnämnden, socialnämnden. *Privata aktörer* kan vara t. ex. försäkringsbolag, assistansbolag, särskilda boenden.

Nära anhöriga blir självklart drabbade av den plötsliga och högst oönskade händelse som en förvärvad hjärnskada kan innebära. De är samtidigt ofta de viktigaste i personens närhet och blir därför en betydelsefull part i rehabiliteringsarbetet. Personer i den skadades nätverk, t.ex. arbetsgivare, medarbetare eller skolpersonal blir också viktiga samarbetspartners i rehabiliteringen. Nära anhöriga såsom make, maka eller barn till den som skadats drabbas också av den plötsliga förändringen av vardagslivet och den ibland livslånga påverkan som kan följa. Men nära anhöriga blir dessvärre sällan *medaktörer* utan snarare *aktörer* i rehabiliteringen.

Anhöriga

Skillnaden kan t.ex. innebära att den anhöriga ofta får agera aktivt i rehabiliteringen istället för att enbart få vara just anhörig och tas om hand utifrån den rollen. Att patienten ska sättas i centrum och få vara medaktör i sin egen vård är nog alla överens om och kan skriva under på, och vi belyser också detta i vårt arbete genom att beskriva den patientcentrerade vården. Dock kan det konstateras att svensk sjukvård har långt kvar tills det målet är uppnått. Många talar om en patient/personcentrerad vård men få omsätter det i praktiken. I en patientcentrerad vård finns patientmakten med i hela vårdprocessen och där är patienten en hel person och en partner som bildar ett team tillsammans med den medicinska expertisen. Patientens/anhörigas erfarenhet ska vara utgångspunkten och detta ska integreras med relevant data baserad på medicinsk evidens. En personlig vård-hälsoplan ska formuleras i samråd med alla parter och löpa som en röd tråd genom integrerade vårdkedjor. Med andra ord blir det en optimal samord-

ning mellan vårdgivare som gör att alla tjänar på en patientcentrerad vård. Här blir då patienten en sann *medaktör* i den egna behandlingen.

Landsting, regioner och kommuner

I Sverige finns 20 landsting/regioner där Gävleborg, Halland, Jämtland, Jönköping, Kronoberg, Skåne, Västra Götaland, Örebro, Västmanland, Norrbotten, Uppsala, Västernorrland och Östergötland har ett utökat ansvar för regional utveckling och rätt att kalla sig regioner. I endast fem av dessa finns stödfunktion i form av hjärnskadekoordinator, vägledare eller lots. Ytterligare ett landsting är på gång att rekrytera hjärnskadekoordinatorer.

I samtliga 290 kommuner finns det tillgång till överförmyndarenhet som tillsätter god man och förvaltare. Personligt ombud finns i 245 av landets kommuner.

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) är en arbetsgivar- och intresseorganisation med fokus på att stödja och bidra till att utveckla medlemmarnas verksamhet genom att ge service och professionell rådgivning samt erbjuda kurser och konferenser.

Ideella verksamheter – Intresseföreningar

Det finns intresseorganisationer som särskilt arbetar för målgruppen:

- **Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft** är en intresseorganisation som stödjer barn och vuxna med förvärvad hjärnskada och deras närstående. Hjärnkraft verkar för livslång, obruten rehabilitering, stöd och service som minimerar konsekvenserna av förvärvade hjärnskador, ökar kunskapen om förvärvade hjärnskador och dess konsekvenser, stimulerar förebyggande åtgärder samt forskning och metodutveckling. (www.hjarnkraft.se)

- **Personskadeförbundet RTP** (Rehabilitering, Tillgänglighet och Påverkan) är en medborgarrättsorganisation som ger stöd, information och vägledning till personer med förvärvade skador till följd av trafik, olycksfall eller polioskada samt deras närstående. En av förbundets skadegrupper är förvärvad hjärnskada. Förbundets påverkansarbete syftar till att medlem-

marna ska ses som medborgare istället för patienter, och ha samma rättigheter och skyldigheter som alla andra i samhället.

(www.rtp.se)

- **Afasiförbundet** i Sverige är en demokratisk organisation som är partipolitiskt och religiöst obunden. Utgångspunkten är FN:s deklaration om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och allas lika värde. Afasiförbundet organiserar barn, unga och vuxna med afasi och språkstörning samt anhöriga. Syftet är att på olika sätt arbeta för att förbättra livssituationen för personer med afasi eller språkstörning och deras anhöriga. (www.afasi.se)

- **Stroke-Riksförbundet** är en ideell partipolitiskt obunden intresseförening för de som har fått stroke, anhöriga och andra intresserade. De arbetar tillsammans med sina 81 lokalföreningar med medlemsstöd, informations-spridning och samhällspåverkan. (www.strokeforbundet.se)

- **Svenska hjärntumörföreningen** är till för alla som drabbats av en hjärntumör – direkt eller som närstående. De stödjer varandra akut och långsiktigt genom alla utmaningar som sjukdomen ställer en inför. Medlemmar är patienter, anhöriga, vårdpersonal och andra stödmedlemmar över hela landet. Föreningen är partipolitiskt och religiöst obunden och är öppen för enskilda personer, föreningar och organisationer. (www.hjarntumorföreningen.se)

- **Anhörigas Riksförbund** – en partipolitiskt och religiöst obunden organisation som stödjer anhöriga och anhörigvårdare oavsett ålder, kön eller diagnos hos den som vårdas. De verkar för att stötta anhöriga som på olika sätt är med i vården av en närstående. Det finns idag 1,3 miljoner anhöriga som stödjer eller hjälper någon regelbundet i Sverige. Av dessa är 900 000 i arbetsför ålder och 140 000 har slutat arbeta eller minskat sin arbetstid p.g.a. sin situation som anhörigvårdare. (www.anhorigasriksforbund.se)

● Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka

Nka är en samarbetsresurs för att utveckla framtidens anhörigstöd. Nka startade sin verksamhet i januari 2008 och arbetet sker på uppdrag av Socialstyrelsen och Socialdepartementet. Verksamhetsidén är att skapa och utveckla möten mellan olika kunskaps- och erfarenhetsformer som:

- förstahandserfarenheter hos anhörigvårdare, brukare och deras organisationer
- praktisk erfarenhet hos personal inom anhörigstöd och äldreomsorg
- organisatorisk och policyerfarenhet hos beslutsfattare
- vetenskaplig kunskap och metodkunskap hos forskare (www.anhoriga.se)

● Sociala medier

Många skadade och deras nätverk använder ofta sociala medier som t.ex. Facebook, Instagram och bloggar för att utbyta information, stöd och erfarenhet i olika grupper.

3.8 Internationella likheter/olikheter inom samordningsfunktioner



Hjärnskadekoordinatorfunktionen i Danmark

Sundhedsstyrelsen (motsvarigheten till Socialstyrelsen) har konstaterat att det kan vara svårt att överblicka var man kan få hjälp när man har fått en hjärnskada. I en del kommuner i Danmark finns därför hjärnskadekoordinatorer som vänder sig till både barn och vuxna. De erbjuder råd, vägledning och koordinering till medborgare mellan 18 och 65 år med förvärvat hjärnskada. Målet är att skapa överblick och säkerställa att ansvariga parter samverkar mot samma mål. (www.sst.dk)

Reflektion: Den största skillnaden jämfört med Sverige är att funktionen i Danmark finns organiserad inom kommunerna och vänder sig till både barn och vuxna.



Funktionen Case manager i Storbritannien

Sedan 1992 finns en professionell branschorganisation för Case managers i Storbritannien och sedan 1996 en särskild organisation för dem som arbetar inom området förvärvat 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 falluckorna i vårdkedjan för de personer vars behov inte enkelt faller inom gränserna för en enda huvudman eller yrkesgrupp. Idén om CM 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)

Reflektion: Största skillnaden jämfört med Sverige är att Case manager i Storbritannien riktar sig till enbart personer med traumatiska hjärnskador. I Sverige är Case management mer av en metod än den reglerade och definierade funktionen i Storbritannien och används framförallt inom den psykiatriska vården.



Funktionen god man i Danmark

Værgemålsloven (motsvarande föräldrabalken i Sverige) trädde i kraft 1997. Enligt denna görs en värdering i det enskilda fallet av vilken omfattning værgemålet (god manskapet) bör ha och vilka områden som bör omfattas gällande ekonomiska och personliga förhållanden. Det konkreta arbetet är således att vara vägledande, samtidigt som værgemålet inte får bestämmas för ett större område än vad som är nödvändigt. Værgen (god man) ska enligt den danska lagen utses för att handla och fatta beslut på de områden där den enskilde p.g.a. "sinnessjukdom" eller hämmad psykisk utveckling eller någon annan form av allvarligt vacklande hälsotillstånd inte själv har den förmåga som krävs för att ta till vara sina angelägenheter. Værgemålet kan begränsas till att avse ekonomiska angelägenheter eller personliga förhållanden. Preciseringar är möjliga. Om inte något annat har särskilt bestämts, är det værgen som handlar för den enskildes

räkning på de områden som har pekats ut. Detta innebär inte i sig att den enskilde fråntas sin rättsliga handlingsförmåga, den enskilde betraktas alltså som myndig.

Om det i det enskilda fallet finns behov att minska den enskildes handlingsutrymme i värgemålet som avser ekonomiska förhållanden kan det kompletteras med beslut om inskränkningar. Inskränkningarna kan inte preciseras till vissa angelägenheter. Den som fråntagits handlingsförmågan är omyndig och kan inte själv binda sig genom att ingå rättshandlingar eller råda över sin förmögenhet. Enligt Civilretsdirktoratet förekommer sådan s.k. handleevenefratagelse endast i ett 50-tal fall per år.

Beslut om värgemål fattas av ett statsamt eller domstolen. Endast domstolen fattar beslut i frågor om att någons rättsliga handlingsförmåga skall inskränkas. Ansökningar rörande värgemål görs av den enskilde, dennes närmaste släktingar, värgen, kommunalstyrelsen, amtsrådet eller polismästaren. Tillsynen av värgen utövas av statsamtet och av s.k. förvaltningsavdelningar. Förvaltningsavdelningar är särskilt godkända privata institut (banker) som värgen själv kan välja i det enskilda fallet. Redovisning ska överlämnas till statsamtet.

Om den enskildes medel handhas i en förvaltningsavdelning skall redovisning ske dit. Statsamtet antar efter ansökan ett antal fasta värger. Dessa är enligt huvudregeln skyldiga att acceptera en utnämning som värg i det enskilda fallet. Ofta rör det sig om präster, sjuksköterskor eller advokater. Civilretsdirktoratet utnyttjar fasta värger i 35 % av värgemålen. (SOU 2004:112).

Reflektion: I stort sett samma förfarande som i Sverige, dock finns det vissa yrkeskategorier i Danmark som kan ha godmanskapfunktionen inom sin tjänst.



Funktionen god man i Norge

Förmyndarrätten i Norge grundar sig på lov 28 november 1898 om umyndiggjørelse och lov 22 april 1927 om värgemål för umyndige. En ny lag kom 2004 – lov om värgemål.

Lagen omfattar både underåriga och vuxna. En förutsättning för att vuxna personer ska omfattas är att de på grund av psykisk eller fysisk funktionsnedsättning inte själva kan ta till vara sina ekonomiska och personliga

intressen. Vergemål föreligger när underårig eller vuxen har en verge som är berättigad att handla på dennes vägnar antingen p.g.a. lag eller efter beslut av överförmyndare eller domstol. En vuxen person skall kunna fråntas sin rättsliga handlingsförmåga i ekonomiska angelägenheter under vissa förutsättningar. På bestämda områden kan motsvarande beslut fattas även när det gäller personliga angelägenheter, förutsatt att det finns betydande fara för att den enskilde kommer att agera på ett sätt som i väsentlig grad är ägnat att skada hennes eller hans intressen. Beslut av detta slag skall fattas av domstol. Utnämnda verger skall omfattas av förvaltningsrättsliga bestämmelser om tystnadsplikt. En ordning ger möjlighet att anlita ”faste verger”. Man har flyttat kontrollen av de gode männen (verger) från 428 kommuner till de 18 fylkesmännen, som motsvarar de svenska länsstyrelserna. Dessutom har de en statlig kontrollmyndighet som de svarar inför. (SOU 2004:112).

Reflektion: Den mest framträdande skillnaden är att man i Norge har anställda tjänstemän.



Funktionen god man i Finland

Förmyndarskapsrätten i Finland, intressebevakningsrätten, består av fyra delar: förmyndarskapsverksamhet, vårdnad, företrädnad i ärenden som gäller huvudmannens person och förande av huvudmannens talan. I Finland tillhör magistraten den statliga lokalförvaltningen och är underställd regionförvaltningsverken. Det finns 11 magistrater och deras ämbetsområden omfattar ett eller flera härader. *Vissa magistrater fungerar som en avdelning vid häradets ämbetsverk medan andra är separata ämbetsverk. På Åland sköter magistratsavdelningen vid Statens ämbetsverk på Åland magistratens uppgifter. Magistraterna ansvarar bland annat för notarius publicus, befolkningsregistret, båtregister, handels- och föreningsregister, förmyndarfrågor, hindersprövning, namnfrågor, borgerliga vigslar samt partnerskap.* www.maistraatti.fi

Både förmyndarverksamhetens innehåll och förvaltning reformerades 1999-12-01, då Förmyndarskapslagen (1989) med förändringar upphävdes och Lag om förmyndarverksamhet trädde i kraft. Förmyndarverksamhetens förvaltning övergick då från kommunerna till staten, enligt principen

att rättssäkerhetsfrågor hör till staten, inte till kommunerna. Det innebar att kommunernas förmyndarnämnder upphävdes och magistraten blev förmyndarmyndighet. Magistraternas roll i det nya systemet är central: Magistraten tog alla nämndernas uppgifter och en del av domstolarnas uppgifter i förmynderskapsärenden.

Nya neutrala begrepp infördes som huvudman och intressebevakare

Förutsättningar för tillsättande av en intressebevakare är att en myndig person p.g.a. sjukdom, störningar i psykiska funktionerna, försvagat hälsotillstånd eller annan motsvarande orsak saknar förmåga att bevaka sina intressen eller sköta sådana personliga eller ekonomiska angelägenheter som kräver åtgärder. Domstolen kan då förordna en intressebevakare.

Magistraten ska vid behov göra en ansökan om förordnande av intressebevakare hos tingsrätten. Magistraten kan förordna en intressebevakare men förordnandet förutsätter att den vars intresse ska bevakas, förmår att förstå sakens betydelse och begär att en viss person skall förordnas till intressebevakare. Magistraten ska personligen höra den vars intressen det är fråga om att bevaka. Förordnandet av intressebevakare begränsar inte huvudmannens behörighet att agera. Intressebevakaren och huvudmannen har samtidig behörighet i ärenden som hör till intressebevakarens uppdrag. Om oförmågan hos en myndig att sköta sina ekonomiska angelägenheter leder till att dennes intressen äventyras kan domstolen begränsa den myndiges handlingsbehörighet när det gäller att företa vissa rättshandlingar eller förfoga över sin egendom eller kan den omyndigförklara den myndige. I praktiken sker detta mycket sällan – ca. 2 gånger per år i hela landet. Samhället ordnar intressebevakningstjänster för huvudmän som inte har lämpliga samtyckande släktingar, vars intresse förutsätter att intressebevakaren är opartisk och utomstående. Magistraterna måste se till att det

” Den mest framträdande skillnaden från Finland är att man har ett system för att bevaka huvudmannens rätt, och att god man ersätts av staten.

finns allmänna intressebevakare i alla kommuner/städer. Enligt lag har en kommun olika möjligheter att producera intressebevakningstjänster och kommunen får ersättning från staten och också från huvudmännens medel. Finland har också riksomfattande register som förs för att övervaka intressebevakarnas verksamhet samt för att trygga tredje mans rätt. Magistraterna svarar för uppdateringen av lagen. (Jan Wallgren).

Reflektion: Den mest framträdande skillnaden är att man har ett system för att bevaka huvudmannens rätt, och att god man ersätts av staten.



God mansfunktionen i England

Enligt domstolspraxis definieras beslutsförmågan (capacity) i många sammanhang som förmåga att förstå och behålla relevant information samt väga in den vid beslutsfattande. Om personens beslutsförmåga är omtvistad bör The High Court ta ställning i frågan. Generellt tillåter lagstiftningen att en annan person, t.ex. familjemedlem eller någon från socialtjänsten, vidtar vardagliga åtgärder i den beslutsoförmögnes ställe, s.k. doctrine of necessity.

När det gäller medicinsk behandling har The High Court ansett att nämnda åtgärder inte ensamma utgör bedömningsunderlag för vad som ligger i patientens intresse i medicinsk mening. Hänsyn måste tas till patientens värderingar och preferenser i beslutskompetent tillstånd, dennes välbefinnande och livskvalitet, relationer till familjemedlemmar, själslig och religiös välfärd och ekonomiska intressen.

En annan möjlighet är att upprätta en framtidsfullmakt (Enduring Power of Attorney eller EPA). Denna upprättas när den enskilde är i beslutskompetent tillstånd. En sådan fullmakt måste registreras när en enskild är på väg att bli eller har blivit beslutsinkompetent. Tillsyn över fullmakterna utövas av en särskild domstol, The Court of Protections, som också kan entlediga den som har fullmakt. Har ingen EPA utfärdas kan myndigheten Department of Work and Pensions utse ombud för den enskilde. Detta är lämpligt när den enskildes enda inkomst är socialförsäkringar eller pension. (SOU 2004:112).

Reflektion: Den största skillnaden är ett mer komplicerat ansökningsförfarande och tillsättande av god man än man har i Sverige.

AVSNITT 4

Fallbeskrivningar

– utifrån goda exempel och bristfälliga insatser

Genom följande fallbeskrivningar vill vi synliggöra vilket stöd som personer med en förvärvad hjärnskada ofta är i behov av. Vi vill visa vilket värde en samordnande stödperson kan ha och vilken skillnad det medfört för den skadade personen och dennes närstående.

Beskrivningarna är baserade på verkliga fall och personliga erfarenheter, dock har personerna avidentifierats.



Goda
exempel



HANNA, 25 år, fick en allvarlig huvudskada efter en fallolycka

4.1 Goda exempel

● KOGNITIV FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Hanna arbetade som styrman på en båt. I december 2012 råkade hon ut för en allvarig olycka när hon halkade illa och slog huvudet tungt mot en ståltröskel. Hon tappade medvetandet och fick en frontallblödning, skador i ansiktet och käken och förlorade tänder. Hon genomgick flera operationer i ansiktet.

I februari 2013 blev hon remitterad till dagrehabilitering, efter vård på akutavdelning. Hon hade då svårigheter i form av hjärntrötthet, koncentrationssvårigheter, hon var darrig i händerna och hade huvudvärk. Hon beskrev själv att hon hade förändrats och nu var hårdare mot andra, hade kortare stubin, sämre matlust och inte kände smak som tidigare. På dagrehabiliteringen tränade hon med sjukgymnast, arbetsterapeut, psykolog, läkare och kurator. Träningsperioden innehöll även ett arbetsminnes- och koncentrationsprogram, CogMed QM vid 25 tillfällen. Hon hade också fortlöpande stöd av hjärnskadekoordinatorn (som också var kurator).

Rehabiliteringsinsatser

Efter ca ett år deltog hon i en rehabiliteringskurs tillsammans med sju andra personer i arbetsför ålder med förvärvad hjärnskada på Rehabmottagningen. De träffades vid nio tillfällen och fick information om hjärnskadans konsekvenser samt introduktion till medicinsk yoga. Efter träningen på sjukhuset kunde hon så småningom träna på egen hand på gym.

Hon hade kvarstående kognitiva problem i form av hjärntrötthet, nedsatt koncentrationsförmåga, uttrötthet och huvudvärk. Första kontakten med försäkringskassan skedde fyra månader efter olyckan och strax därefter hölls första avstämningsmötet. Hon gjorde regelbundna sociala besök ►



Hanna har tackat nej till hjärnskadeutredning, eftersom hon har fått bra stöd från sjukvård och försäkringskassa och klarar sitt arbete, trots sina kognitiva svårigheter.

på arbetsplatsen under de följande åtta månaderna och påbörjade två år efter olyckan sin arbetsträning.

Återgång till arbete

Försäkringskassan visade stor förståelse kring att det är svårt att arbetsträna korta stunder varje dag när man jobbar på en båt. Hanna fick möjlighet att arbetsträna under lång tid (mer än de föreskrivna 90 dagarna) och kunde lägga upp tiderna på ett sådant sätt, att hon verkligen kunde prova om hon klarade de långa arbetspassen. Hon fick stor förståelse från arbetsledning och arbetskamrater. Försäkringskassan tillät i det här fallet längre arbetsträning på grund av den speciella arbetssituationen samt att det var en arbetsplatsolycka.



Hanna studerade även under tiden rehabiliteringen pågick och slutförde sin examen. Hon läste körkortsteori och klarade sitt körkort två år efter olyckan.

Hon ökar succesivt arbetstiden efter ett år. Avstämningsmöten hålls fortlöpande under hela processen. Ett och ett halvt år efter påbörjad arbetsträning gör hon fem veckors praktik på en ny tjänst på arbetsplatsen och är under tiden sjukskriven i samråd med försäkringskassan. Hon klarar sin praktik men väljer att arbeta på en lägre tjänst, som hon trivs bra med. Två år efter att arbetsträningen startade är Hanna åter i heltidsarbete.

Hanna studerade även under tiden rehabiliteringen pågick och slutförde sin examen. Hon läste körkortsteori och klarade sitt körkort två år efter olyckan. Hanna har idag kvarstående trötthet. Hon tränar på egen hand sina kognitiva förmågor med hjälp av olika appar på sin telefon och går regelbundet på gym. Hon har tackat nej till hjärnskadeutredning, eftersom hon har fått bra stöd från sjukvård och försäkringskassa och klarar sitt arbete, trots sina kognitiva svårigheter.

Synpunkter från Hanna

Jag har inte behövt kämpa för att få rätt rehabilitering. Eftersom försäkringskassan gjorde undantag från sin tremånadersregel, kände jag mig inte stressad och detta har gjort det möjligt för mig att idag arbeta heltid. Jag fick en bra rehabilitering med personal som visste hur hjärnan fungerar och kunde hjälpa mig på bästa sätt.

Reflektion

En mycket flexibel handläggning från försäkringskassans sida har visat sig vara gynnsam. Försäkringskassans regel med 90 dagars arbetsträning är ofta för kort när det gäller patienter med hjärnskada. Hanna har under hela sin rehabiliteringsresa haft hjälp med samordning av hjärnskadekoordinator men också av övriga teammedlemmar. ■



ANN, 33 år, fick mycket allvarliga hjärnskador efter en bilolycka

4.2 Bristfälliga insatser

● FLERFUNKTIONSHINDER

Vid skadetillfället var Ann sambo i lägenhet. Hon arbetade inom skolvärlden i en chefsbefattning. Ann skadades svårt i en bilolycka då hon blev påkörd av en lastbil.

Första månaden vårdades Ann på neurointensiven med mycket allvarliga hjärnskador. Hon var djupt medvetslös och läget var ovisst. Närstående fanns hela tiden vid Anns sida. Mamman fick kontakt med psykolog på avdelningen, men i övrigt fick närstående inte mycket information om stödsatser.

Efter en månad flyttades Ann till en intensivvårdsavdelning på det lokala sjukhuset. Ann låg då fortfarande i respirator. Personalen hade ett gott bemötande, men läkarna gav inget hopp om förbättring.

Efter ytterligare några veckor flyttades Ann till en neurologisk klinik och där påbörjades träning av förflyttningar. Man kunde plocka bort andningshjälpmedel och kateter och Ann visade reaktioner på ljud. Närstående fick nu information om att Ann hade förvärvade hjärnskador.

Tre månader efter olyckan föreslog läkare och kurator att: – ”Det är bättre att ta bort maten för att avsluta livet. Det är inte något att bygga på.”

Pappa begärde en medicinsk bedömning av annan läkare en s.k. ”second opinion”. Familjen fick dock ingen hjälp med detta, utan fick ordna bedömningen själva. Efter en krånglig väg med hjälp av Patientnämnden

och jurist gjordes en bedömning av ett konsultteam som säger att Ann inte har någon rehabiliteringspotential och hon därför inte får komma till rehabiliteringsklinik.

Kommunens insatser

Vid utskrivning från sjukhuset hade kommunen inget att erbjuda och familjen informerades om att Ann kan ansöka om personlig assistans.

Problem uppstod när sambon inte ville ha hem Ann till lägenheten. Eget boende är en förutsättning för att få personlig assistans. Alternativet som erbjöds var att Ann fick en tillfällig plats på ett vårdboende inom kommunen. Boendet är avsett för äldre personer och där saknas kompetens för personer med hjärnskada.

Föräldrarna fick ingen hjälp, utan letade själva upp information om assistans genom en vän. Ansökan om assistansersättning påbörjades till Försäkringskassan på föräldrarnas initiativ.

När kommunen aviserade att Ann inte fick bo kvar på det särskilda boendet längre blev det bråttom. Ann behövde snabbt en egen bostad och även det fick föräldrarna ordna. De hittade en bostad, men där behövdes bostadsanpassning och hjälpmedel. Föräldrarna fick på egen hand leta upp vart de skulle ringa. De efterfrågade också aktiviteter för Ann hos kommunen, men fick ingen information.

När föräldrarna deltog i ett seminarium som arrangerades av Hjärnkraft pratade de med föreläsaren. Hon informerade föräldrarna om att det finns daglig verksamhet för personer med hjärnskador. Detta hade de inte fått information om tidigare, inte ens från kommunens tjänstemän. Ansökan om daglig verksamhet enl. LSS beviljades och Ann fick planerade aktiviteter i veckorna på en daglig verksamhet riktad till personer som tillhör personkrets 2.



När kommunen aviserade att Ann inte fick bo kvar på det särskilda boendet längre blev det bråttom. Ann behövde snabbt en egen bostad och även det fick föräldrarna ordna.

Det tog lång tid

Tre år efter skadetillfället togs Ann emot för en tvåveckors bedömning vid en högspecialiserad rehabiliteringsklinik. I samband med denna bedömning initierades kontakt med hjärnskadekoordinator i region Skåne genom kurator på avdelningen. Hjärnskadekoordinatören gjorde en kartläggning av situationen, en översikt över vilka kontakter som fanns och en behovsanalys. Därefter planerades insatser gemensamt med mamman och pappan, som även var god man. Hjärnskadekoordinatören hjälpte till med remiss till en klinik för bedömning av hjärnans kognitiva funktioner samt deltog på möten angående Samordnad individuell plan s.k. SIP.

Fyra år efter skadetillfället fick Ann komma till RIMA, Akademiska sjukhuset i Uppsala för 10 bedömningar enligt SMART (Sensory Modality Assessment Rehabilitation Technique). Sammanfattningsvis visade testen på att Ann ”i nuläget befinner sig i ett så kallat minimalt responsivt tillstånd och då på en relativt hög nivå inom denna sfär”. Resultatet av bedömningen gav föräldrarna hopp.

Hjärnskadekoordinator kontaktades och hjälpte till med ansökan om Råd och Stöd enligt LSS kring kommunikation. Ann beviljades insatsen och logoped från Vuxenhabiliteringen kopplades in, som deltog vid planeringsmöten på daglig verksamhet.

Fem år efter skadetillfället hade Anns kommunikationsförmåga ökat. Efter idog träning kunde Ann skriva med hjälp av en personlig assistent som håller armen och handen. Ann för sedan pennan självständigt på papperet till tolkningsbara svar. Denna teknik utvecklades och Ann kan förmedla sina åsikter. Flera assistenter och även närstående tränade tillsammans med Ann.



Ann fick kontakt med en Hjärnskadekoordinator som gjorde en kartläggning av situationen, en översikt över vilka kontakter som fanns och en behovsanalys.

Drygt sju år efter skadetillfället initierade föräldrarna en remiss till Rehabiliteringsmedicinska kliniken och Ann tas emot för en fördjupad bedömning samt assistansutbildning tillsammans med sina personliga assistenter.

Nio år efter skadetillfället bor Ann själv i egen bostad med hjälp av personlig assistans genom Försäkringskassan. Hon har sjukersättning och deltar i daglig verksamhet (enl. LSS) i veckorna. Umgängeskretsen har krympt väsentligt. Föräldrarna finns nära och behövs för att se till att stödet runt Ann fungerar. På Anns egen begäran är pappan inte längre tillförordnad god man, eftersom hon anser sig vara kompetent nog att själv ta ansvar för sitt liv. Hon har gott stöd av assistenter och personal för att kunna kommunicera kring viktiga frågor.

Råd- och stödsats av logoped finns fortfarande kvar för att underlätta Anns möjligheter till kommunikation. Personliga assistenter och perso- ▶



Det är fel att allt ska hänga på hur mycket tid och ork man har som anhörig. Hur blir det för de som inte har någon som kan kämpa?

Bristfälliga insatser



JOSEFIN, 27 år,
fick hjärnskada efter
tumöroperationer

nal på daglig verksamhet har fått särskild utbildning av team från rehabiliteringsklinik om kommunikation.

Synpunkter från anhöriga

Anhöriga upplever att det saknas kunskap hos personal om personer med funktionsnedsättningar efter förvärvad hjärnskada. Man känner sig ofta otrygg som anhörig. Man behöver alltid vara anträffbar och man måste ha tur för att hitta rätt hjälp. Ibland hittar man det av en slump. Det är fel att allt ska hänga på hur mycket tid och ork man har som anhörig. Hur blir det för de som inte har någon som kan kämpa?

Anhöriga tycker att de så småningom fick stor hjälp av hjärnskadekoordinatorn, men hjälpen hade behövts långt tidigare.

Det finns inget stöd till den skadades syskon och det finns stora brister i informationen till föräldrarna. Många funktionsnedsatta behandlas som dumma och inte tillräkneliga och de tillfrågas inte. Man skulle önska att det fanns fler innovatörer och mer utveckling av kommunikationshjälpmedel till vuxna personer med hjärnskador.

Reflektion

Det är uppenbart att det saknas kontinuitet och kunskap i vårdkedjan. Bristerna i samordning och ansvarstagande över verksamhetsgränserna är tydliga. Föräldrarna påtvingas uppgifter som de inte alls väntat sig när livet tog en annan riktning. De blir tvungna att driva frågor, själva leta och ta reda på hur man ska göra, vart man ska vända sig och vilken stöd och hjälp som finns att få. Föräldrar förordnas ofta som god man för att någon ska få mandat att driva frågor kring samhällets stöd. En utomstående god man bör alltid tillsättas för att hjälpa den enskilde att få rätt insatser och ersättningar samt avlasta närstående, som ändå har en tung börda. ■

● KOGNITIV FUNKTIONSNEDSÄTTNING

I september 2004 fick Josefin besked om att hon hade en tumör. Den upptäcktes via en röntgen inför en operation i örat. Hon fick diagnosen per telefon från neurokirurgiska kliniken (NK) Karolinska sjukhuset i Solna.

Tumören opererades den 27 oktober 2004. Ingen efterbehandling behövdes. Josefin var inläggad 8–10 dagar efter operationen. Hon åkte därefter till Stora Sköndal (då Erstagårdskliniken), en privat stiftelse som driver rehabilitering. Där tränade hon med fysioterapeut och arbetsterapeut. Fokus var främst på motoriska funktioner och hon fick ingen kognitiv träning alls.

Läkaren sjukskrev henne några månader framåt och det planerades ingen uppföljning.

Ytterligare komplikationer

I december 2004 skulle det ha varit 3-månaders uppföljning med magnetundersökning på neurokirurgen (NK). Josefin fick själv ligga på för att kallas och till slut blev uppföljningen av, fyra månader senare.

I januari 2005 blev det en ny operation för cysta i örat. Efter sin sjukdom/operation tog hon ut sin föräldraledighet under sommaren. I september började Josefin arbeta på sin ordinarie tjänst som butiksbiträde inom klädhandeln.

Efter 2–3 månader blev hon sjukskriven på grund av yrsel, nedsatt balans och svårighet att klara sina arbetsuppgifter. Ingenting fungerade på jobbet. Josefin fick själv tjata på primärvården för att få en remiss till yrselmottagning, då hon upplevde att något inte stämde. Hon genomgick flera undersökningar på Sabbatsberg som visade på 30 % nedsatt funktion i balansorganet på höger öra och man rekommenderade henne att "sadla om". Josefin fick rekommendation att vara fortsatt sjukskriven via husläkare. ►



Josefin vill framförallt lyfta fram att samtalsstödet saknades under hela tiden, bortsett från tiden på Rehabiliteringsmedicinska kliniken i Danderyd.

Hon var 100 % sjukskriven från november 2005– januari 2006. Då påbörjar hon arbetsträning, via försäkringskassan, på sitt arbete. Resultatet blev att man kom fram till att hon inte skulle fortsätta jobba i butik på grund av sina svårigheter.

Under våren 2006 genomgår Josefin 12 veckors rehabutredning via försäkringskassan och arbetsförmedlingen kopplas in. Under sommaren samma år utreds hon av en neuropsykolog på Huddinge sjukhus. Utredningen visar vissa kognitiva nedsättningar och kognitiv träning rekommenderas, men ingen remiss skrivs. Josefin träffar en neurolog som först är tveksam till hennes önskemål om rehabilitering men som sedan skriver remiss till rehabiliteringsmedicinska kliniken på Danderyds sjukhus med frågeställning om rehabilitering.

Återgång i arbete

Under hösten 2006 är Josefin på praktik inom Polisen. Hon arbetar mellan 25–50 %. Praktiken fungerade dock inte av olika skäl. Det fanns en möjlighet till jobb inom Polisen men det blev inget av på grund av arbetsförmedlingens bristfälliga handläggning av ärendet.

Josefins ärende avslutades därefter abrupt av arbetsförmedlingen. Hon ansågs inte medicinskt vara färdigutredd eftersom hon stod på kö till Rehabiliteringsmedicin och hon fick inte längre delta i arbetsförmedlingens rehabprogram.

Under hösten 2007 skrivs Josefin in på Rehabiliteringsmedicin och genomgår flera undersökningar. Ny magnetundersökning görs som visade en hjärnskada. I juni 2008 görs en arbetsförmåga-bedömning via Danderyds öppenvårdsteam. Under hösten samma år är det möte med försäkringskassan och arbetsförmedlingen. Det beslutas om ny praktik på 25 % fr.o.m. januari 2009 inom Polisen. Den ledde inte heller denna gång till anställning, nu på grund av ändrade förutsättningar inom Polisen.

Efter detta blir Josefin utförsäkrad c:a 3 veckor. Hon beviljas sedan sjukersättning från och med januari 2009 på 75 %. Från juli 2009–januari 2010 är Josefin anställd på Samhall. Därefter får hon, sex år efter skadetillfället, en lönebidragsanställning på 25 % inom privat sektor, där hon fortfarande arbetar.

Synpunkter från Josefin

Josefin vill framförallt lyfta fram att samtalsstödet saknades under hela tiden, bortsett från tiden på Rehabiliteringsmedicinska kliniken i Danderyd. Josefin sätter också fingret på att neurokompetensen har saknats på neurologen. Hon menar att det kändes som att den läkare som Josefin träffade på neurologen inte hade någon större kunskap om eller erfarenhet av förvärvad hjärnskada. Josefin anser att hon hade behövt en person för rådgivning och stöd i kontakt med sjukvård och myndigheter. I stället var hon tvungen att själv, med hjälp av anhöriga, strida och söka information för att få rätt till rehabilitering.

En resursperson inkopplad i tidigt skede hade minskat lidandet för både Josefin och hennes familj. Det hade framförallt också underlättat i hennes rehabilitering. Josefin fick efter lång tid till slut ändå komma till den rehabiliteringsmedicinska kliniken där den rätta kompetensen fanns.

Reflektion

Det är ofta närstående eller patienten själv som måste strida och bevaka rätten till fortsatt rehabilitering. Det blir en tuff och ensam strid, eftersom det i större delen av vårt land inte finns någon specifik stödfunktion i samhället som hjälper människor med förvärvad hjärnskada. Hjärnskadekoordinator eller motsvarande samordningsfunktion borde vara en självklar stödfunktion när t ex vårdkedjan brister, som den uppenbarligen har gjort i Josefins fall. ■

AVSNITT 5

Evidensbaserade metoder och riktlinjer

Socialstyrelsen bedriver sedan flera år ett långsiktigt arbete med att föra ut evidensbaserat arbete som rör stödfunktioner. De har tagit fram en portal på nätet om evidensbaserad praktik, Kunskapsguiden.

Där kan man hitta ett flertal webbaserade utbildningar om t.ex. förändringsarbete, individbaserad uppföljning, samordnad individuell plan (SIP) samt personligt ombud.

Socialstyrelsens metodguide för socialt arbete är en webbaserad informationstjänst om det vetenskapliga kunskapsunderlaget för åtgärder och bedömningsmetoder som är eller kan bli aktuella för socialt arbete i Sverige. Metodguiden knyter an till Socialstyrelsens övergripande uppdrag att få socialt arbete att bli evidensbaserat och där listas de evidensbaserade metoder som rekommenderas. Man kan bland annat hitta information om Case management (CM). Socialstyrelsens nationella riktlinjer är framtagna utifrån aktuell forskning och beprövad erfarenhet och visar på nyttan och riskerna med olika åtgärder. CM ingår i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för missbruks- och beroendevården.

IP är ett evidensbaserat program där forskning visar att man genom ett brukarstyrt, integrerat och återhämtningsinriktat arbetssätt som sker i samverkan och kombineras med behandlingsinsatser effektivt kan minimera konsekvenserna av psykisk ohälsa. IP används i arbetet med CM inom kommunala och regionala verksamheter i bland annat Region Skåne. Syftet med CM är att säkerställa att brukarna och deras anhöriga får en likvärdig och jämlik vård/stöd oavsett var man bor. IP kan ses som ett verktyg för alla som arbetar med det, på så vis att det tryggar att man gör rätt saker i rätt tid och i rätt ordning utifrån den enskildes behov och förutsättningar. Det är även ett verktyg som gynnar återhämtning, enligt evidensbaserad praxis.

Svåra psykiska sjukdomar kan med bästa tänkbara kombination av medicin och psykosociala insatser bli hanterbara men det krävs att de resurser som finns används på ett bra sätt. CM skapar ett sammanhang för brukaren då alla insatser samordnas och är ett viktigt komplement till övriga insatser.

De viktigaste uppgifterna för en Case manager är att hjälpa brukaren att nå sina mål och samordna de insatser som behövs. Det handlar om att skapa ett förtroende och en god allians för det gemensamma arbetet och CM ska ha ett coachande och icke värderande förhållningssätt. CM ska också kunna tillämpa och visa på de faktorer som påverkar och kan försämra livssituationen för brukaren. (www.socialstyrelsen.se/evidensbaseradpraktik)

I januari 2010 infördes nya paragrafer i hälso- och sjukvårdslagen och i Socialtjänstlagen (SoL) där den ena delen handlar om att landsting/region och kommun ska ingå överenskommelse om samarbete ifråga om personer med psykisk funktionsnedsättning. Den andra delen handlar om att de som behöver insatser från både hälso- och sjukvården och kommunen ska få en samordnad individuell plan, SIP.



De viktigaste uppgifterna för en CM är att hjälpa brukaren att nå sina mål och samordna de insatser som behövs. Det handlar om att skapa ett förtroende och en god allians för det gemensamma arbetet och CM ska ha ett coachande och icke värderande förhållningssätt.

5.1 Aktuell forskning och kunskapsunderlag

(Kunskapsutveckling nationellt och internationellt inom området stödfunktioner)

Det finns inte mycket forskning kring området stödfunktioner för personer med traumatisk/förvärvad hjärnskada i Sverige. I sin doktorsavhandling från år 2006 "Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada – omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet" pekar Thomas Strandberg bland annat på behovet av samordningsfunktionerna Hjärnskadekoordinator och Case manager.

Mycket har hänt sedan avhandlingen skrevs, t.ex. samhällets syn på personlig assistans som speglar ett samhälle i förändring. Strandbergs studie hade tre frågeställningar: omställningsprocesser, samhällets stöd och upplevda konsekvenser. Strandberg menar idag att det som kanske har förändrats mest av allt sedan avhandlingen skrevs är samhällets stöd för personer med förvärvad hjärnskada. Det hänger så starkt samman med hur samhällets syn på personer med funktionsnedsättning förändrats. I dagsläget vill man att personer med funktionsnedsättning ska kunna vara aktiva och delaktiga i sin livssituation på ett helt annat sätt än tidigare. Och detta inte minst utifrån en politisk diskurs som präglas av arbetslinjen, rehabiliteringskrav och samordningskrav.

Thomas Strandberg har fått frågan om hur han tycker att en samordnad stödinsats borde se ut, utifrån sin forskning inom området. Han menar att det är många aspekter som kan belysas men att han håller sig till tre som ligger nära hans värv: Utbildning, forskning och samhällets stöd.

Utbildning: Kompetensen behöver höjas på alla nivåer. Baspersonal inom vård och omsorg; boendestödjare, omsorgspersonal, personliga assistenter behöver en gedigen grundutbildning. Det måste vara ett krav för anställning, menar Thomas Strandberg.

Forskning: Gruppen förvärvad hjärnskada behöver beforskas ytterligare och då inte enbart utifrån ett medicinskt perspektiv. Man måste öka kunskapen om hur det faktiskt är att leva med en förvärvad hjärnskada. Strandberg ser det som betydelsefullt att främja forskning inom olika

vetenskapsområden för att öka en tvärvetenskaplig förståelse. Ytterligare forskning behövs även kring hur olika funktionsnedsättningar i kombination påverkar varandra, t.ex. neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och förvärvad hjärnskada.

Samhällets stöd: Människor måste få hjälp att orientera sig inom allt som faktiskt erbjuds av olika aktörer vad gäller rehabilitering, aktiviteter etc. En människa med förvärvad hjärnskada kan behöva stöd och hjälp under olika faser i livet liksom de närstående. Stödet behöver bli mer flexibelt och tillgängligt och många med hjärnskada och deras närstående behöver en samordnare för att kunna hantera komplexiteten, t.ex. en hjärnskadekoordinator.

Som tidigare nämnts så är CM mer av en metod än den reglerade och definierade funktion som finns i England. Forskningen som bedrivs i Sverige är mer inriktad inom området psykiska funktionshinder och CM än inom området förvärvad hjärnskada och CM.

Thomas Strandberg anordnade 2007 en högskoleutbildning på 7,5 högskolepoäng vid Mälardalens högskola "Case management – samordnade stödinsatser inom hjärnskaderehabiliteringen". Den genomfördes enbart en termin eftersom Strandberg slutade på högskolan, och ingen annan tog över som kursledare. Strandberg menar dock att om intresse finns så kan säkert kursen ges igen, som en uppdragsutbildning, men att den inte ryms inom det reguljära kursutbudet vid universitetet. (Strandberg, T 2006/2017)

5.2 Kunskapsutveckling inom stödfunktionerna Case management och god man nationellt och internationellt

Socialstyrelsen har tagit fram ett antal rapporter som stöd för kunskapsutveckling och utveckling av god kvalitet inom SoL och LSS.

Personlig assistans och god man – Är rollerna förenliga

I rapporten "Personlig assistans och god man – Är rollerna förenliga" har Socialstyrelsen utrett och bedömt om det är lämpligt att en person arbetar som personlig assistent och samtidigt är god man, förvaltare eller ombud.

De ser både fördelar och nackdelar med de dubbla rollerna. Fördelarna handlar om att man ofta känner den funktionshindrades behov mycket bra, kan koordinera eller ordna med stödet och utföra det för den enskilde. (Socialstyrelsen 2014)

Men de dubbla rollerna kan också innebära intressekonflikter och jävs-situationer. För att minska de riskerna föreslår Socialstyrelsen att överförmyndarens kontroll och insyn i dessa ärenden ska öka och att den legala ställföreträdaren kan ha deluppdrag som legal ställföreträdare avseende t.ex. att ”sörja för person” och medan en annan legal ställföreträdare utses att sköta ekonomi eller bevaka rätt. Socialstyrelsen förordar därför inte ett förbud för dessa dubbla roller.

Utbildningar inom Case management

Det finns en god kompetensförsörjning avseende CM inom psykiatri. Nedan beskrivs några aktuella utbildningar inom området stödfunktioner.

Högskolan Kristianstad – 30 hp – Case management

Kursen vänder sig till personer som är yrkesverksamma inom vården av psykiskt sjuka eller personer med psykiska funktionsnedsättningar. Kursen är förberedande för att kunna arbeta med psykosocial rehabilitering av psykiskt funktionshindrade enligt Case management-metoden.

Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg – Utbildningen Vård- och stödsamordning för vuxna med psykisk funktionsnedsättning 7,5 hp

Kursen är på grundnivå och ger 7,5 högskolepoäng. Kommun och sjukvård – Samverkan i Göteborgsområdet genomför kursen i samarbete med Institutionen för neurovetenskap och fysiologi vid Göteborgs Universitet och Utvecklingsenheten, Neurosjukvården på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Utbildningen ger redskap för att skapa förutsättningar för den enskilde att få makt över sitt eget liv, kunna hantera sina symtom, fungera i sociala relationer och återta eller erövra nya roller i livet.

Case management – England BABICM

I England finns en professionell branschorganisation för Case managers sedan 1992 och 1996 grundades organisationen BABICM, British Association of Brain Injury Case Managers. Organisationen ger stöd, information och vägledning till CM som arbetar med personer med förvärvade hjärnskador. Man anordnar även utbildningar och arbetar med kvalitets-säkring. De som arbetar som CM är engagerade och kvalificerade terapeuter, sjuksköterskor, socialarbetare etc. inom en rad områden inklusive hälsa och sociala tjänster men även inom privat verksamhet och försäkringsbolag. Enligt en dom från 2005 (Wright v. Sullivan) har detta lett till att engelska domstolar numera inkluderar kostnaden för en CM i sina skadeståndstilldelningar, och att en CM måste ha en relevant professionell kvalifikation och ska företräda klienten, skydda hen från sårbarhet och utnyttjande, upprätthålla effektiva kommunikationssystem och samordna det paket av rehabilitering, omsorg och stöd som personen har behov av. CM ska även åta sig att göra behovs- och riskbedömningar samt utforma en CM-plan för att möta personens behov. (www.babicm.org)

Case management – Australien

I Australien har man enligt Thomas Strandberg kommit betydligt längre inom CM än i Sverige. Man har t.ex. beforskat stödet och utvecklat kliniska riktlinjer samt beskrivit arbetsinnehåll för CM-stödet. (Bruhn, A. & Källström, Å. 2018)

Gode män Sverige – Utbildning varierar mellan olika kommuner

Vissa kommuner har någon enstaka dag medan andra har längre kurser på upp till 10–15 tillfällen.

AVSNITT 6

Luckor/brister inom samverkans-området stödfunktioner



6.1 Kritiska punkter inom samverkan

Det finns en rad kritiska punkter när det gäller samverkan mellan olika aktörer och övergångarna från olika vårdgivare ur ett samordningsperspektiv. Det finns flera vanligt förekommande luckor inom vården men också inom området stödfunktioner, framförallt inom samordningen för personer med traumatiska hjärnskador. Som nämnts i inledningen framkommer i Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada – landstingens rehabiliteringsinsatser (Socialstyrelsen 2012) att det finns flera områden där landstingen behöver utvecklas.

Det handlar bland annat om att utveckla bättre styrdokument för verksamheter som arbetar med rehabilitering. Man påvisar att det inte finns vårdprogram som berör rehabilitering för personer med traumatiska hjärnskador i alla landsting/regioner. De program som finns omfattar ofta bara de rehabiliteringsmedicinska verksamheterna eller enheterna. Detta är en brist då vårdprogrammen inte når hela vägen ut i vårdsystemet.

Även Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2016) påtalar att det ofta saknas en gemensam syn på vad samordnad vård och omsorg innebär för patienter och brukare eftersom det i praktiken är svårt att samordna sig med andra aktörer om man inte har en samsyn kring vad som ska samordnas. Det finns enligt myndigheten stora och betydande utmaningar för vård- och omsorgssystemet i Sverige på åtskilliga punkter. Det handlar om allt från brister i ledarskap och styrning i samordningsfrågor till att primärvården inte har tillräckliga förutsättningar att ta den samordnande roll av vårdinsatserna som den förväntas ha.

Kommuner och landsting/regioner har svårt att få till stånd samverkansavtal som ger verklig effekt för patienter och brukare samtidigt som vårdplaner och samordnade planer tenderar att ses som en pappersprodukt snarare än som en fungerande plan för samordning. Myndighetens fortsatta arbete med utgångspunkt från rapporten är att i nästa steg mer specifikt arbeta vidare med tänkbara lösningar för att uppnå en mer samordnad vård och omsorg.

Går det att undvika fallluckor och bristfälliga insatser?

Denna fråga ställde vi till forskaren Thomas Strandberg som svarar att det förmodligen är väldigt svårt att helt förebygga att ”patienter faller mellan stolarna” inom rehabilitering och omsorg. Det är komplexa vård- och omsorgssystem med många aktörer som ser till sin specialitet. Yrkesverksamma byter tjänster eller blir lediga av andra skäl och det är då lätt att patienter faller mellan stolarna. Detta är först och främst en organisatorisk fråga men effekterna drabbar individen. En bättre struktur och samordning skulle borgen för att det inte inträffar. Risken för överlappande insatser d.v.s att flera vårdaktörer skulle utföra samma uppgift är troligen mindre överhängande. Det kan vara bekymmersamt om olika vårdaktörers ”rådgivning och behandling” ser olika ut och om man ger patienten dubbla budskap. Nu vet man inte hur vanligt det kan vara, men det kan nog förekomma om patienten söker sig till flera av varandra oberoende vårdaktörer. Men det är ju också en rättighet man har – att söka vård var man vill.

Det faktum att man idag kommunicerar mellan olika anhöriggrupper på sociala medier ställer också stora krav på professionerna på ett helt annat sätt än för bara 10 år sedan.



De program som finns omfattar ofta bara de rehabiliteringsmedicinska verksamheterna eller enheterna. Detta är en brist då vårdprogrammen inte når hela vägen ut i vårdsystemet.

Vad gäller svårigheterna i arbetslivet för personer med förvärvad hjärn-skada så menar Strandberg att arbetslivet i dag ställer så höga kognitiva och produktionsmässiga krav så att det är svårt för personer med kognitiva och strukturmässiga funktionsnedsättningar att komma tillbaka. Även tempot, orken och tröttheten påverkar.

6.2 Falluckor – skillnader mellan olika länder inom stödfunktionen god man

Det kan konstateras att det finns stora skillnader mellan länderna när det gäller gode män. I Sverige har tankar väckts på att införa system liknande de som finns i Norge och Finland. Det finns aktörer som önskar att det skall finnas ”professionella” gode män även i Sverige.

I en skrivelse till Justitiedepartementet juni 2017 skriver RGMF bl.a. följande: Gode mäns uppgift är att bevaka rätt, förvalta egendom och sörja för person för en huvudman. Detta innebär att bevaka huvudmannens rätt i en rättshandling och/eller gentemot samhället och olika myndigheter samt överklaga beslut, förvalta all egendom som tillhör huvudmannen och hantera dennes fullständiga ekonomi samt den tredje, kurativa delen, där gode män lägger ner den mesta tiden av sitt uppdrag men som värdesätts minst. Detta har gode män gjort sedan 1924. SKL har uppfattningen att regelverket för gode män och förvaltare bör revideras, moderniseras och göras tidsenligt. Denna uppfattning delas helt av RGMF. Förbundet delar också uppfattningen att det krävs ett landsomfattande register över ställföreträdare och en central myndighet som svarar för tillsynsvägledning för överförmyndare på nationell nivå. RGMF delar dock inte uppfattningen

att en professionalisering av uppdraget är en väg till lösning, då andra mer svårlösta problem uppstår. Att vara gode män och förvaltare är inte bara ett jobb som sköts på dagtid. Även kvällar och helger kan ibland få tas i anspråk p.g.a. de behov som kan komma att uppstå.

Vidare menar SKL med rätta att behoven av ställföreträdare har ökat och uppdragen blivit mer komplexa. En välutbildad ställföreträdare är professionell i sitt uppträdande och vet vart han/hon ska vända sig i de olika frågor som dyker upp. SKL pekar också på avsaknad av formella krav på dem som kommunfullmäktige utser till överförmyndare. RGMF har sett tydliga bevis på alltför förhastade beslut när det har gällt att utse gode män/förvaltare utan krav på utbildning. För att undvika liknande misstag är därför en grundutbildning och återkommande vidareutbildning ett krav. En begränsning av antalet huvudmän per ställföreträdare kan också vara en lösning. Det måste råda nolltolerans mot agerande som skadar huvudmannen. Att slopa överförmyndare/överförmyndarnämnder som tillsynsmyndighet kan vara en väg att gå.

RGMF anser att det måste till en förändring och föreslår ett antal punkter på förändring inom god manfunktionen:

- Rätt till grund- och vidareutbildning för gode män.
- Begränsningar av antalet huvudmän för gode män.
- Att gode män alltid är garanterade sitt arvode.
- Att gode män har en ansvarsförsäkring.
- Krav på att ÖF polisanmäler vid brott och inte överlämnar till ny god man.
- Vid brott ersätts huvudmannen av ÖF som brustit i tillsynen.
- Garanterat arvode till gode mannen betalas av kommunen som i sin tur fakturerar huvudmannen.
- Att även anhöriga som anlitas för uppdrag som god man genomgår utbildning.
- Att inte dela uppdraget på två gode män som bevakar rätt och sörjer för person då det ena är avhängigt det andra.
- Enhetliga regler för samtliga överförmyndare i landet.

2500

2.500 personer om året får en LIVSLÅNG funktionsnedsättning till följd av en traumatisk hjärnskada.

6.3 Jämförelse mellan stödfunktionerna personligt ombud och hjärnskadekoordinator

I Sverige finns grovt uppskattat 40 000 personer som lever med psykiskt funktionshinder.

Det saknas uppgifter om hur många personer som lever med konsekvenser av en traumatisk hjärnskada. Under 2011 vårdades omkring 10 400 personer i slutenvården för en traumatisk hjärnskada. De flesta återhämtar sig utan restsymtom men ungefär 25 % får måttliga eller svåra skador. Det innebär att ungefär 2 500 personer om året får en livslång funktionsnedsättning till följd av en traumatisk hjärnskada.

Även om det inte går att fastställa exakta siffror för jämförelser så är båda grupperna sannolikt ungefär lika stora. Att ha ett psykiskt funktionshinder eller en förvärvad hjärnskada innebär liknande svårigheter.

Uppdragen som personligt ombud (PO) och Hjärnskadekoordinator (HK) runt om i landet är dessutom mycket lika varandra i utförandet. Båda arbetar på specifikt uppdrag av klienten och fungerar som ett redskap för att stärka klienten så att hen får bättre tillit till sig själv och därmed bättre kontroll och makt över den egna vardagen. Det finns även likheter i hur välfungerande verksamheterna är och att de är till stor nytta för klienterna genom att deras livssituation förbättras. PO och HK rapporterar ofta om samma brister i vård- och omsorgssystemet: bemötande och värderingar, myndigheternas brist i organisation och struktur, brister i tillgängligheten till adekvat vård och brister i samordnande insatser.

Skillnader

Verksamheten med PO riktar sig till personer med långvarig och omfattande psykisk funktionsnedsättning som har behov av särskilt stöd för att kunna tillvarata sina rättigheter i samhället. HK hjälper människor med förvärvad hjärnskada.

Likheter

Arbetsuppgifterna för PO och HK är på många sätt lika. De hjälper utsatta människor i behov av samordning och kontakt med olika myndigheter. De hjälper människor som behöver information om samhällets resurser och hjälp att ansöka om olika rättigheter. Båda grupperna har samma behov av hjälp med att kartlägga behov samt erbjuda insatser i form av stöd och service.

Reflektion

Funktionen PO är en välfungerande verksamhet som finns i 84 % av landets kommuner jämfört med HK som endast finns på fem platser i hela landet och dessutom organisatoriskt ligger inom landsting/regioner.

PO i landet når årligen ca. 6 000 klienter och verksamheten ger positiva effekter både för den enskilda och ur samhällsekonomisk synvinkel. Det finns ingen statistik på hur många personer med förvärvad hjärnskada som årligen får hjälp av en HK, men det handlar uppskattningsvis om en bråkdel av detta antal.

En annan olikhet mellan stödfunktionerna är att kommunerna får statsbidrag för verksamheten PO, medan de få hjärnskadekoordinatorer som finns finansieras av landsting/region. Riktlinjerna för PO är noga reglerade avseende målgrupp och insatser medan hjärnskadekoordinatorernas uppgifter och målgrupp skiljer sig åt.

Här kan man se hur samhället har lyckats bra i sitt uppdrag att hjälpa en utsatt grupp men påtagligt brister i stödet till en annan likvärdig grupp, trots att båda grupperna har liknande svårigheter och är ungefär lika stora. (Socialstyrelsen "Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada. Landstingens rehabiliteringsinsatser" s. 8–9 "Att inventera behov. Inventering av gruppen personer med psykisk funktionsnedsättning" s.46)

6.4 Erfarenheter och reflektioner från mångårig erfarenhet av funktionen Hjärnskadekoordinator

När vårdkedjan brister har HK en viktig funktion. I de utvärderingar som görs inom funktionen Hjärnskadekoordinator ställs frågan om hur nöjda/missnöjda man är med HK:s bemötande. De flesta klienter skattar sig till 90–100 procent nöjda med den hjälp de har fått av HK-funktionen och hur

man kan påverka sin egen situation. En hel del ärenden till HK initieras av anhöriga som upplever att man inte får information eller råd om vilka insatser och möjligheter som finns. Det blir anhöriga som får hålla i kontakterna då det saknas samordning kring den närstående. Man kan nästan säga att den roll som den anhörige tar på sig liknar ett god manskap och ett flertal anhöriga har också förordnats som god man även om grundinställningen hos överförmyndaren är att förordna någon utomstående. Anhöriga får även fungera som vårdare då det brister i stödet, sammantaget innebär det att ett allt för betungande ansvar läggs på anhöriga. Här kommer HK-funktionen in och hjälper både klient och familj med sin specialistkunskap och breda kompetens. Att HK har en stor kunskap om hjärnskadades livssituation och konsekvenser av hjärnskadorna är till stor hjälp för både klienter, anhöriga och gode män. Kunskap kring samhällets stöd och service i kontakten med sjukvård och myndigheter är viktig kompetens som tillsammans med erfarenhet är grundbulten i en Hjärnskadekoordinators arbete.

Den energi och kraft som krävs för att som anhörig sköta alla kontakter m.m. slår ofta tillbaka på möjligheterna att fullfölja nödvändig rehabilitering för den skadade personen. Hjärnskadekoordinatorernas mångåriga erfarenhet av sin verksamhet talar för att förutsättningarna att komma tillbaka till ett självständigt liv för den skadade personen ökar genom den hjälp och det stöd denna funktion bidrar med. Många års erfarenhet av arbetet som Hjärnskadekoordinator talar därför för att detta arbetssätt inte bara gagnar den enskilda utan att det också kommer samhället tillgodo.

6.5 Styrkor/brister

Slutsats av kommunenkät Området stödfunktioner:

Det finns en generell brist på ledningsnivå om kännedom kring stödfunktionerna Hjärnskadekoordinator, Vägledare, Personligt ombud samt God man. Man hänvisar nedåt i organisationen. Det finns en uppdelning mellan olika enheter med olika chefer. Samordning mellan enheterna saknas, man får själv "ta sig fram". Det finns en generell okunskap kring målgruppen. Vem som får hjälp är diagnosstyrkt. Mycket insatser finns för neu-

ropskiatri och psykisk ohälsa som saknas för gruppen med traumatisk hjärnskada. Enskilda måste veta vilken fråga som ska ställas för att "komma rätt". Vi har ingen statistik direkt från landstingen, då enkäten som genomförts inom projektet riktades enbart till kommunerna.

Fördelen med samordningsfunktionerna som beskrivs i detta projekt

Då samhället förändras allt snabbare och aktörerna och valmöjligheterna blir allt fler kommer det att behövas fler stödfunktioner såsom t.ex. hjärnskadekoordinator, vägledare, personliga ombud och gode män i framtiden för att de personer som skadas/insjuknar ska få de insatser som de är berättigade till. Case manager-funktionerna kan skapa ramverk för samverkan och samtidigt ge klienterna/patienterna möjlighet till ökat inflytande över sin vård/behandling och rehabilitering samt stöd i sin återhämtning. Man kan genom samverkan bidra till att vården och rehabiliteringen blir ekonomiskt mindre kostsam, effektivare, och skapa en insyn och förståelse för respektive huvudmans uppdrag. CM som metod i dessa sammanhang kan med fördel användas som en modell för de klienter/patienter där behov av medaktörer uppmärksammas eller där behovet av samordning är påtaglig.

Utifrån koordinatorfunktionen idag sett ur ett Case managementperspektiv så menar forskaren Thomas Strandberg att koordinatorfunktionen är viktig, men att man också står inför stora utmaningar dels utifrån hur funktionen ska organiseras och dels utifrån hur funktionen ska utformas rent innehållsmässigt. Det är inte bara att införa "rakt av" menar han. Hjärnskadekoordinator/Case managementfunktionen måste implementeras i den svenska vård- och omsorgsapparaten och om detta finns det inte särskilt mycket beskrivet. Strandberg tror också att man ser helt olika på Case management i olika landsting och regioner men att det viktiga är att det finns styrdokument som alla måste förhålla sig till då det gäller samordning och individuell planering.



Det finns en generell brist på ledningsnivå om kännedom kring stödfunktionerna Hjärnskadekoordinator, Vägledare, Personligt ombud och God man.

AVSNITT 7

Anhöriga

Personer med förvärvad hjärnskada har ofta många vård- och samhällskontakter och därmed ett stort samordningsbehov. Det är ofta de anhöriga som får ta på sig den koordinerande rollen. Att vara nära anhörig till en svårt sjuk person kan många gånger vara ett hårt arbete rent fysiskt. Men framförallt är det en kraftig psykisk påfrestning, eftersom det innebär att åka med på nästan samma känslomässiga berg- och dalbana som personen med en hjärnskada, men ändå hela tiden stå vid sidan om, i dennes skugga. För många anhöriga blir det en övermäktig situation och många blir själva sjuka.

Den omsorg som ges av anhöriga till närstående har en samhällsbärande funktion. Utan de anhörigas omsorgsinsatser skulle samhället inte klara av att tillgodose medborgarnas behov av omsorg.



”Många anhöriga upplever att en av de tyngsta bördorna de har att bära är den samordnande och koordinerande roll de ofta måste ta på sig.

Anhöriga står för en stor del av den vård och omsorg som ges i Sverige. Den offentligt finansierade vården och omsorgen utgör enligt regeringen oftast ett komplement till de mycket omfattande insatser som de anhöriga står för. Regeringen säger samtidigt att det i grunden är ett offentligt åtagande att tillgodose medborgarnas behov av vård och omsorg och att det ska vara frivilligt att ge anhörigomsorg. Kommunerna har det yttersta ansvaret för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som de behöver. (RiR 2014:9)

Den koordinatörfunktion som den anhörige tar på sig förutsätter att hen skaffar sig kunskap om alla system och lär sig hitta information och villkor. Många tjänstemän inom respektive myndighet har INTE kunskap om övriga aktörers ansvar och uppdrag. Ju mer splittrade de offentliga vård- och omsorgssystemen blir, desto mer måste anhöriga kompensera. Ofta krävs också att anhöriga hjälper till i överklagandeprocesser.

Många anhöriga upplever att en av de tyngsta bördorna de har att bära är den samordnande och koordinerande roll de ofta måste ta på sig. När den närstående själv inte kan sköta alla kontakter saknas det ofta ett alternativ till att anhöriga tar ansvaret. Om anhöriga inte tog på sig koordinatörollen skulle mycket falla mellan stolarna. Det finns vissa alternativ till att anhöriga tar på sig rollen som koordinatörer, exempelvis personliga ombud och ”Case management”. (RiR 2014:9)

7.1 Anhörigas situation

Effekter på förvärvsarbete

Av de 1,3 miljoner anhöriga som regelbundet vårdar, hjälper eller stöder en närstående 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. (Nka)

Anhörigas hälsa

Det finns ett negativt samband mellan anhörigas hälsotillstånd och deras omsorgsarbete, ju mer omsorg man ger, desto sämre är det självskattade hälsotillståndet. Kvinnor påverkas generellt mer negativt än män. Var femte anhörig känner ofta eller alltid att det är psykiskt påfrestande att ge vård, stöd eller hjälp till en närstående. De som känner så ger oftast omsorg till ett barn.

Var fjärde anhörig anser att det är fysiskt påfrestande ibland. Närmare 40 procent anser att omsorgsgivandet ofta eller ibland gör det svårt att hinna umgås med vänner. Samtidigt tycker mer än fyra av fem anhöriga att det känns bra att ge omsorg. Aktuell forskning visar att ungefär 25 % av alla anhöriga utvecklar egen sjukdom. Kvinnor uppvisar högre sjuktal och kvinnors sjukskrivningar har ofta ett samband med rollen som anhörig. Samtidigt anser många att livskvaliteten höjs när de vet att deras närstående får god vård och omsorg – av dem själva eller andra personer som den närstående känner eller litar på. (Nka)

Vad sker när anhöriga inte orkar?

Var femte anhörig upplever att de inte får tillräckligt med stöd från lands-ting/region och kommun. Nedan är några faktorer som påverkar anhöriga omsorgsgivare och som ofta slutar med att de i längden inte orkar:

STRESS

uppstår när hjärnan inte räcker till. För en person med förvärvad hjärnskada är vägen till stress kortare. Detta påverkar även anhöriga. Stress släcker ut vår förmåga att läsa omgivningen. Detta kan lätt bli en ond cirkel mellan personen med hjärnskada och den anhörige.

25%

Aktuell forskning visar att ungefär 25 % av alla omsorgsgivande anhöriga utvecklar egen sjukdom.



Anhöriga uttrycker ofta känslor av ensamhet, begränsad frihet och existentiell oro, både egen och för den närstående.

ORO

Våra tankar kring dåtid och framtid skapar ångest. För anhöriga är tiden fylld av tankar kring ”Hur ska det gå för min närstående?”, ”Vad händer när jag dör?” Inte bara kring hälsa och vård utan även boende, försörjning, samsättning – ja allt! Stödsystemen måste vara förutsägbara för att förbättra ”bådas” livskvalitet.

RÄDSLÅ

Att ständigt gå omkring och vara rädd kan i sig orsaka hjärnskador.

SORG

Många anhöriga känner sorg över förlorade funktioner men också över det som inte blev.

HOPPLÖSHET

Hopplöshet gör oss sjuka. Hopp är att ha tillit till framtiden. Att jag tror att där framme finns något som är bra för mig. Ny forskning visar att förmågan att ha tilltro till sig själv och att känna framtidshopp påverkar hälsan i mycket stor utsträckning.

VANMAKT

Vanmakt över system och strukturer som man inte förstår, brist på överblick och kunskap. En överkurs i samhällskunskap som lätt kan övergå i en känsla av övergivenhet.

Anhöriga uttrycker ofta känslor av ensamhet, begränsad frihet och existentiell oro, både egen och för den närstående. Som anhörig ska hen hantera både den närståendes och egna känslor och vardagssituation. Kunskap och verktyg finns inte samlat och inte ens professionella aktörer har överblick. Vi har ett samhälle som inte identifierar och värderar livsvillkor.

STRESSMODELL

Forskare vid Institutet för social forskning på Stockholms universitet har beskrivit en modell utifrån stress i boken om "Social uthållighet" som visar på hur obalans i våra röda, gröna och blå zoner gör oss sjuka. Ursprunget till den röda, gröna och blå modellen kommer från boken "Compassionfokuserad terapi" skriven av Christina Andersson och Sofia Viotti.

Blå = arbete och självförverkligande

Röd = ängslan oro stress

Grön = "att vara" och att ta hand om sig själv

Anhöriga pendlar mellan röd och blå zon och befinner sig nästan aldrig i den gröna zonen.

Förälders omsorgsansvar

När någon i familjen drabbas av allvarliga svårigheter efter en förvärvad hjärnskada, påverkar detta alla i familjen, familjeklimatet, förutsättningarna för föräldraskapet, vardagen och hur alla familjemedlemmarna mår. Stödet behöver då inriktas på familjens, föräldrarnas och barnens (omyndiga såväl som vuxnas) behov.

Nedan ges exempel på vad föräldrars omsorgsansvar, både för minderåriga och för vuxna skadade barn, kan innebära:

- Samordning. Ofta medicinsk men kan gälla alla områden. Är också informationsbärare mellan myndigheter och sjukvård. Har kontroll över när relevanta handlingar ska vara myndigheter tillhanda.
- Ibland händer det också att föräldrar utses som gode män för sina vuxna skadade barn.
- Går in som vikarie när personliga assistenter är sjuka och har jourberedskap vid andra oväntade händelser.
- Försöker skydda när barnet inte kan skydda sig självt och riskerar att bli utnyttjat ekonomiskt/sexuellt och socialt.



- Bidrar ekonomiskt varje månad och/eller vid särskilda tillfällen.
- Engagerar sig så att barnet ska ha en rik fritid, få möjligheter att resa etc.
- Ansvarar för identitetsarbetet genom att vara ett ställföreträdande minne.

Konsekvenser för föräldrar:

Nedan ges exempel på vilka konsekvenser detta kan leda till:

- Dålig ekonomi p.g.a. att man ofta har gått ner i arbetstid vilket också på sikt leder till försämrade pension. Gäller kvinnor i större omfattning än män.
- Ökad grad av sjukskrivning/sjukersättning/arbetslöshet.
- Sämre karriärmöjligheter – svårare att byta arbete eller avancera yrkesmässigt.
- Svårt att få tid att vårda familj- och vänskapsrelationer.
- Skuldkänslor gentemot syskon och deras familjer. Man har inte tid eller ork att vara mor- eller farförälder.
- Många föräldrar vittnar om att de blir bemötta med ifrågasättande och blir beskyddade för att vara överbeskyddade.
- Känslor av hopplöshet, uppgivenhet och sorg.
- Oro inför framtiden.

Källor: NKA.se. Projektet Delaktighet och stöd, Bräcke Diakoni 2015, "Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning?" Institutionen för socialt arbete, 2014:1, Stockholms universitet. "Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning - Ett (o)lösligt problem?" Riksrevisionen 2011:17)

7.2 Stöd till anhöriga

År 2009 infördes en ny bestämmelse i SoL 5 kap. 10§ som anger att socialnämnden ”ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”.

Som stöd för tillämpningen utarbetade Socialstyrelsen 2016 en vägledning ”Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap 10§ socialtjänstlagen”. Den riktar sig till verksamhetsansvariga för kommunerna, chefer på olika nivåer, handläggare och personal som arbetar med olika insatser så att bestämmelsen tillämpas fullt ut.

Det finns olika former av stöd till anhöriga och dessa stöd ser olika ut för anhöriga till äldre, långvarigt sjuka och personer med funktionsnedsättning. Det finns insatser inom LSS och socialtjänst direkt till den som har en funktionsnedsättning som ger avlastning till den anhörige som t. ex. hemtjänst, dagverksamhet eller korttidsboende. Hur mycket stöd som finns för anhöriga och vilka regler som styr är olika i varje kommun. Riksrevisionen har påtalat de stora skillnaderna mellan kommunerna i landet i vilket anhörigstöd som erbjuds och att många kommuner inte ger något stöd alls.

Anhöriga vill veta vilken hjälp och stöd som går att få, hur man söker denna hjälp och vad man har rätt till enligt lagen. Tre av fyra anhöriga känner inte till det. Två av tre anhöriga vet inte heller vem man ska kontakta inom sjukvård eller socialtjänst om man behöver råd och stöd. Man efterlyser även bättre samverkan mellan olika huvudmän.

(Nka, www.anhoriga.se)

Avlösarservice enligt LSS

Avlösarservice i hemmet är en av de tio insatserna i LSS. Den enskilde har rätt till avlösarservice i hemmet om hen tas om hand av föräldrar eller anhöriga som behöver egen tid. Att få avlösning kan vara en förutsättning för att kunna koppla av eller göra andra saker som den funktionsnedsatte inte kan vara med på. I LSS-propositionen 1992/93:159 sid 76 finns en särskild text om vikten av att se till att vuxna funktionsnedsatta får denna insats, eftersom deras anhöriga i många fall gör stora och tunga insatser. Om den



Anhöriga vill veta vilken hjälp och stöd som går att få, hur man söker denna hjälp och vad man har rätt till enligt lagen.



enskilde inte är berättigad till personlig assistans på grund av för lite eller inga grundläggande behov, kan avlösarservice enligt LSS kombineras med hemtjänst enligt SoL.

Vilket stöd finns?

Det finns en hel del stöd att få men kunskapen är spridd och spretig. Det är stora skillnader mellan kommunerna när det gäller vilket stöd som erbjuds anhöriga. Kommunerna saknar rutiner för utredning av anhörigas situation och behov av stöd.

Varken Socialstyrelsen eller IVO har bedrivit någon riktad tillsyn av det kommunala anhörigstödet. Det saknas en struktur och rutiner för samarbetet mellan landstinget och socialtjänsten när det gäller stöd till anhöriga. Många anhöriga har långvarig kontakt med sjukvården, men landstingen/regionerna arbetar inte systematiskt med stöd till anhöriga.

Insikten om behovet av anhörigstöd är stor men än lyser de praktiska lösningarna med sin frånvaro. Mycket ansvar för anhörigstöd läggs på kommunerna. De har valt att lösa detta ansvar på olika sätt. I många kommuner finns en s.k. anhörigkonsulent. I de flesta kommuner har anhörigstödet bedrivits i projektform. Det är ovanligt att anhörigperspektivet beaktas i styrdokument och rutiner.

Kommunerna dokumenterar inte anhörigkontakter och därför saknas nationell statistik över anhörigstödet. Det är dock fullt möjligt att föra mängdstatistik. Enligt SoL ska all socialtjänst bedrivas med god kvalitet. Därför är kommunen också skyldig att skaffa sig kunskap om sin anhörigverksamhet, vilken omfattning den har och vilken effekt den får. Om en anhörig söker stöd och kontakt för sig själv kan kommunen bevilja stöd-samtal eller stödkontakt som ett biståndsbeslut. Den anhöriga blir då ett ärende och ska bli föremål för dokumentation.

7.3 Aktuell forskning kring anhörigas insatser

Vilka möjligheter till frivilliga val, självständighet och integritet har de personer som är anhöriga till någon som behöver kommunal vård och omsorg? Och hur förhåller sig en kommunal biståndshandläggare till att det finns mer än en part när vårdinsatser diskuteras?

Anhörigas stödbehov

Detta uppmärksammar Martina Takter i sin licentiatavhandling hösten 2017. Takter arbetar som närståendekoordinator i Malmö stad och har forskat inom socialt arbete på Malmö Högskola kring anhörigstöd inom socialtjänsten och omsorgen om äldre och personer med funktionsnedsättning de senaste fyra åren. Hon har intervjuat biståndshandläggare, gjort observationer under hembesök och även läst akter och biståndsärenden.

En av Takters slutsatser i avhandlingen är att biståndshandläggarna fokuserar på den enskilda personen, alltså den som ansöker om bistånd, och inte på de anhöriga. Det påverkar naturligtvis de anhöriga, vars behov där-

med riskerar att inte komma fram. Ansvaret för helheten görs till en privat angelägenhet och legitimerar att det offentliga backar från sitt ansvar.

Takter menar att det finns en stor diskrepans kring de här frågorna. I Sverige är det "arbetslinjen" som gäller. Samtidigt finns det en tanke om att alla vill, ska eller bör hjälpa sina anhöriga. Men när ska de hinna? Anhörigas situation och upplevelse av vilka behov som behöver tillgodoses får heller 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. Enligt Takter så har själva grundfrågan glömts bort: varför behöver de anhöriga stöd?

Det är en bra fråga där svaret förhoppningsvis inkluderar det faktum att anhöriga behöver stöd inte bara för att kunna avlasta samhället i omsorgen utan även för att kunna ha ett bättre eget liv. Men också för att ha mer förståelse för sin familjemedlem, vilket kan bidra till en bättre relation då den närstående fungerar väldigt annorlunda. När vi har svaret på frågan kan vi ge anhöriga rätt stöd menar Takter, som också menar att man behöver ställa sig frågan vad som är skälig levnadsnivå även för de anhöriga.

Det behövs ett mer systemiskt tänk kring helhet och delaktighet; det skulle alla kommuner tjäna på. De allra flesta människor vill hjälpa sina nära och då måste man ta det på allvar. (Takter, Martina 2017)

”Det behövs ett mer systemiskt tänk kring helhet och delaktighet; det skulle alla kommuner tjäna på. De allra flesta människor vill hjälpa sina nära och då måste man ta det på allvar.

AVSNITT 8

Analys

8.1 Sammanfattning och analys

Det är den komplexa vård- och omsorgsapparaten med många aktörer som ser till sin specialitet, som gör att patienter ”faller mellan stolarna”. Det är först och främst en organisatorisk fråga inom vården och omsorgen. En bättre struktur och samordning skulle kunna säkra att enskilda individer inte drabbas av att ”falla mellan stolarna” i de stora vård- och omsorgssystemen.

Kunskapen tunnas ut

Den specialistkompetens som finns kring förvärvade hjärnskador tunnas ut och förloras ju längre bort man som enskild med hjärnskada kommer från hälso- och sjukvården och istället har stöd av t.ex. hemtjänst, personlig assistans och vårdcentral. Därför är det viktigt med kontinuerlig utbildning och forskning inom området. Kompetensen måste höjas på alla nivåer. Man måste öka kunskapen om hur det faktiskt är att leva med en förvärvad hjärnskada. Olika vetenskapsområden kan berika forskningen i en tvärvetenskaplig förståelse, vilket vore betydelsefullt. Forskning kan även behövas då det är olika funktionsnedsättningar som i en kombination påverkar varandra, t.ex. neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och förvärvad hjärnskada.

Arbetslivet ställer så höga kognitiva och produktionsmässiga krav att det är ofta svårt för personer med kognitiva och strukturmässiga funktionsnedsättningar att komma tillbaka i arbete. Och det som även påverkar återvändandet är hur tempot, orken och tröttheten ser ut för personen i fråga.

Case management-funktionen

Det finns enligt Thomas Strandberg, två studier som han har varit medförfattare till, publicerade under år 2016, och som visar på att det finns personer som kommer tillbaka i arbetslivet trots dessa svårigheter.

Samverkan mellan olika berörda aktörer, t. ex. mellan landsting/regioner och kommuner är alltså centralt för patientgruppen med traumatiska eller förvärvade hjärnskador, och ändå så finns det så få landsting/regioner i Sverige som har särskilda samordningsresurser som t. ex. koordinators eller liknande. Hjärnskadekoordinator/Case management-funktionen måste därför tydligare implementeras i den svenska vård- och omsorgsapparaten, men innan det kan ske är det viktigt att det finns styrdokument som alla måste förhålla sig till då det gäller samordning och individuell planering.



Samverkan mellan olika berörda aktörer, t. ex. mellan landsting/regioner och kommuner är centralt för patientgruppen med traumatiska eller förvärvade hjärnskador, och ändå så finns det så få landsting/regioner i Sverige som har särskilda samordningsresurser.

Denna viktiga aspekt beskriver vikten av samordning utifrån aktörernas perspektiv och att samverkan kring målgruppen inom modellprojektet inte är så välutvecklad som den borde vara. Det är våra fallbeskrivningar ett klart bevis för.

Vi har i vår rapport specifikt jämfört stödfunktionerna Personligt ombud och Hjärnskadekoordinator och reflekterat över vilka likheter/skillnader som finns.

Även om det inte går att fastställa exakta siffror för jämförelser så är båda grupperna sannolikt ungefär lika stora. Det innebär att om man har ett psykiskt funktionshinder eller en förvärvad hjärnskada kan man ha liknande svårigheter.

Personligt ombud

De stora skillnader som vi kan peka på handlar framförallt om att verksamheten med personligt ombud riktar sig enbart till personer med långvarig och omfattande psykisk funktionsnedsättning som har behov av särskilt stöd för att kunna tillvarata sina rättigheter i samhället. Hjärnskadekoordinatorn hjälper människor med en förvärvad hjärnskada.

En annan stor skillnad mellan de olika stödfunktionerna är att kommunerna får statsbidrag för verksamheten personligt ombud, medan de få hjärnskadekoordinatorerna som finns runt om i landet finansieras av respektive landsting/region. Riktlinjerna för personligt ombud är noga reglerade avseende målgrupp och insatser medan hjärnskadekoordinatorernas uppgifter och målgrupp kan skilja sig åt.

Hjärnskadekoordinator

Arbetsättet och uppgifterna för personligt ombud och hjärnskadekoordinator är på många sätt lika varandra. De hjälper utsatta människor i deras behov av samordning och kontakt med olika myndigheter. De är behjälpliga med information om samhällets resurser och hjälper till med ansökningar om olika rättigheter. Båda grupperna har samma behov av hjälp att kartlägga behov samt erbjuda insatser i form av stöd och service.

Verksamheten med personligt ombud och hjärnskadekoordinatorerna runt om i landet är dessutom mycket lika varandra i utförandet genom det uppdrag som båda funktionerna har. Detta då man arbetar på specifikt upp-

drag av klienten och fungerar som ett redskap för att ge klienten bättre tillit till sig själv och därmed få bättre kontroll och makt över den egna vardagen.

Det finns även likheter i hur välfungerande verksamheterna är och att de är till stor nytta för klienterna genom att dess livssituation förbättras.

Personligt ombud och hjärnskadekoordinatorer rapporterar även om samma brister i vård- och omsorgssystemet som handlar om bemötande och värderingar, myndigheternas organisations- och strukturbedrifter, tillgängligheten till adekvat vård och brister i samordnande insatser.

Diagnosen styr

Vi konstaterar att funktionen personligt ombud är en välfungerande verksamhet som finns i 84 % av landets kommuner jämfört med hjärnskadekoordinatorfunktionen som endast finns representerad på fem platser i hela landet och dessutom organisatoriskt är placerad inom landstingens/regionens verksamhet. Det finns även en väl försedd kompetensförsörjning inom psykiatri i Sverige inom området Case management genom olika högskoleutbildningar inom den integrerade psykiatri. Det kan konstateras att något liknande på högskolenivå inte finns idag inom hjärnskadeområdet.

Vår erfarenhet tyder på att det är upplagt på ett annat sätt inom hjärnskadekoordinatorfunktionen där de som arbetar som samordnare/koordinatorer oftast har en högskoleutbildning. Inom hela området Case management kan det vara antingen sjuksköterskor med specialistutbildning, skötare i psykiatrisk vård, gymnasie- och högskoleutbildade i social omsorg, socionomer, behandlingsassistenter, socialpedagoger och arbetsterapeuter m fl. som idag arbetar som Case manager.

Personliga ombud runt om i landet når årligen cirka 6 000 klienter och verksamheten med personliga ombud ger positiva effekter både för den enskilda och ur samhällsekonomiskt perspektiv. Det finns dessvärre ingen aktuell statistik på hur många personer med förvärvad hjärnskada som årligen

Personligt ombud är en välfungerande verksamhet som finns i 84 % av landets kommuner jämfört med hjärnskadekoordinatorfunktionen som endast finns representerad på fem platser i hela landet



Man kan konstatera att personer med förvärvad hjärnskada har många vård- och samhällskontakter och att samordningsbehovet är stort för individen.

gen får hjälp av en hjärnskadekoordinator men det handlar uppskattningsvis om en bråkdel av detta antal.

Råd till anhöriga

Här kan man således se hur samhället har lyckats bra i sitt uppdrag med att hjälpa en utsatt grupp men brister påtagligt vad gäller en annan likvärdig grupp, trots att båda grupperna har liknande svårigheter och är ungefär lika stora.

Vi ställde oss även frågan om hur man kan skapa ett anhängigstöd som underlättar vardagen för både brukare och anhöriga? Hur kan man dra nytta av all den kunskap som anhängiggruppen kan tillföra?

Det borde i så fall handla om konkreta förslag som t.ex:

1. **Sök hjälp.** Kommunerna har anhängigsamordnare. Som anhängig har du rätt till samtalsstöd och stödgrupper samt utbildningar där du kan lära dig mer om tillstånd och sjukdomar som din närstående har.
2. **Våga be fler** att hjälpa till. Ofta finns folk i omgivningen som kan tänka sig att hjälpa till med stöttandet.
3. **Prata med din arbetsgivare** om möjligheter till mer flexibla arbetstider.
4. **Sätt gränser.** Det är viktigt att ha möjlighet till återhämtning, fritidsaktiviteter och umgänge med vänner för att kunna behålla en god livskvalitet.
5. **Ställ krav** på kommunen och vården så att du kan vara delaktig i planeringen för din närstående. (Anhängigas riksförbund)

Man kan konstatera att personer med förvärvad hjärnskada har många vård- och samhällskontakter och att samordningsbehovet är stort för individen. Att det är anhöriga som ofta tar på sig den koordinerande rollen synliggörs bland annat genom anhängigverksamheterna inom Nka, Anhö-

rigas riksförbund och Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft. Det blir allt som oftast en mycket omfattande uppgift som ofta leder till att den anhörige får gå ned i arbetstid men också att anhöriga själva blir sjuka. Man talar om ett negativt samband mellan omsorgsgivande och det egna hälsotillståndet. Riksrevisionen har konstaterat att anhängiggruppen upplever den samordnande och koordinerande rollen som den tyngsta bördan som man som anhängig måste ta på sig för att inte saker och ting ska "falla mellan stolarna". Det finns ett stort behov bland anhöriga att få stöd i att underlätta vardagen så att man har tid och kraft att fortsätta arbeta men också att få stöd i form av information, tjänster, ekonomiskt bistånd o.s.v. Det handlar helt enkelt om att få avlösning, praktisk hjälp med omvårdnaden, anpassningar i hemmet utifrån individuella behov och stöd i att ansöka om detta. Men framförallt att ha någon förstående person att kunna bolla sina tankar med.

Involvera familjen

Detta uttalade behov av stöd till patienten och anhöriga påtalas även av Myndigheten för vård- och omsorgsanalys som skriver om den patientcentrerade vården i sin rapport från år 2016, där man menar att denna dimension av patientcentrerad vård handlar om att involvera familj och närstående i vården. Man pekar på att det är en avgörande faktor för patientupplevelsen hur man involverar patientens familjemedlemmar och närstående i sin sjukdom och vård, och vilka resultat den patientcentrerade vården uppnår genom detta. Man talar om en hälso- och sjukvård som engagerar anhöriga i beslutsfattande, stödjer omsorgsrollen och tar familj och närståendes behov i beaktande, vilket ger en helt annan dimension av delaktighet som är oerhört viktig för patienternas välmående.

Man nämner även i rapporten patienters begränsade kunskap om vad lagstiftningen ger dem för skydd och möjligheter till involvering av familj och anhöriga och att detta tycks vara ett hinder för utveckling och öka möjligheter. Här kan de många patient/funktionshindersorganisationer som är aktiva i Sverige, genom offentligt stöd, driva frågor om att involvera närstående i hälso- och sjukvården i den mån den enskilde själv önskar det. Redan idag erbjuder flertalet organisationer stöd och utbildningar om sjukdomar till patienters familjer och anhöriga.

AVSNITT 9

Förslag/rekommendationer

Case management-funktionerna och anhörigperspektivet belyses särskilt i denna delrapport. Fokus ligger på Case management-modellen och hur denna ska kunna implementeras för målgruppen. Rekommendationen bygger på att skapa en modell för stödfunktioner med fokus på samordningsperspektivet som ska kunna erbjudas till personer med TBI men även till hela målgruppen med förvärvad hjärnskada då de stödfunktioner som belyses i projektet också kommer i kontakt med denna målgrupp. Stödet skall vara flexibelt och lättillgängligt.

Rekommendationerna är:

- Nationell utredning om behovet av ett personligt individuellt samordningsstöd för personer med (traumatisk) förvärvad hjärnskada (regeringsuppdrag till Socialstyrelsen).
- CM/Koordinator/samordningsfunktioner i alla landsting/regioner.
- Nationell samordning/hjälplinje av stödfunktioner för målgruppen TBI/förvärvad hjärnskada.
- Satsning på högskoleutbildning alternativt uppdragsutbildningar inom området Case management med inriktning förvärvad hjärnskada.

Funktionen hjärnskadekoordinator:

- Ska vara en oberoende resursperson till den skadade och anhöriga genom akut- och rehabiliteringsförloppet.
- Ska vara till stöd och hjälp vid kontakt med läkare, andra vårdgivare och myndigheter.

- Ska ge information om rehabiliteringsmöjligheter, boende, fritid, stöd för återgång i arbete och övrig samhällsinformation.
- Ska ge allmänna råd kring konsekvenser av hjärnskada.
- Ska utgå ifrån ett salutogent synsätt (faktorer som vidmakthåller hälsa).
- Ska vara en fristående funktion som inte ingår i den kliniska verksamheten.

Insatserna ska vara kostnadsfria och inte kräva remiss. Stödet ska vara personligt anpassat, följa den enskilde över huvudmannagränser mellan olika aktörer och följa personen så länge behovet av insatserna kvarstår. Hjärnskadekoordinatören ska arbeta enligt Case management-modellen. Case management samordnar vården för att den enskilde ska kunna leva ett så självständigt liv som möjligt.

I funktionen god man rekommenderas följande:

- Rätt till grund- och vidareutbildning för gode män.
- Begränsningar av antalet huvudmän för gode män.
- Att gode män alltid är garanterade sitt arvode.
- Att gode män har en ansvarsförsäkring.
- "Professionella" gode män.

Referenser

Andersson, Christina och Viotti, Sofia "Compassionsfokuserad terapi". Natur & Kultur 2013

Anhörigas Riksförbund, www.anhorigasriksforbund.se

Antonovsky, A. "Hälsans mysterium". Natur och Kultur 1991

BABICM - British Association of Brain Injury Case Managers, www.babicm.org

Bruhn, A. & Källström, Å. "Relationer i socialt arbete". Liber 2018.
www.liber.se/Hogskola/Lararutbildning/Utbildningsvetenskaplig-karna/Sociala-relationer-konflikthantering-och-ledarskap/Relationer-i-socialt-arbete/

Bräcke Diakoni "Projektet Delaktighet och stöd". 2015. <https://www.brackediakoni.se/vara-verksamheter/projekt-delaktighet-och-stod>

Cassidy JD, Carroll LJ, Peloso PM, Borg J, von Holst H, Holm L, Kraus J, Coronado VG; WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. *Incidence, risk factors and prevention of mild traumatic brain injury: results of the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury*. J Rehabil Med. 2004 feb;(43 Suppl.):28-60. Review.

Datainspektionen, Dataskyddsförordningen (GDPR) 2018. www.datainspektionen.se/lagar--regler/dataskyddsförordningen/

Hjärnkraft Skåne "Projekt Skallskadekoordinator" 2001 från Bulletin 2006. <https://vardgivare.skane.se/siteassets/1.-vardriktlinjer/regionala-varldprogram---fillistning/hjarnskadekoordinatorer-bulletin-upd2017.pdf>

Kommunförbundet Skåne Case management. 2017. <https://kfsk.se/?s=case+management+V%C3%A5rd+och+st%C3%B6dsamordning+2017>

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Rapport 2012:5 "Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård – en extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring". <https://www.vardanalys.se/wp-content/uploads/2012/12/2012-5-Patientcentrering-i-svensk-h%C3%A4lso-och-sjukv%C3%A5rd.pdf>

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, PM 2016:1 "Samordnad vård och omsorg – En analys av samordningsutmaningar i ett fragmenterat vård- och omsorgssystem". <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>

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka. www.anhoriga.se

Peloso PM, von Holst H, Borg J. *Mild traumatic brain injuries presenting to Swedish hospitals in 1987-2000*. J Rehabil Med. 2004 feb;(43 Suppl.):22-7.

Regeringens proposition 1984/85:176 "Med förslag till lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl." https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/med-forslag-till-lag-om-sarskilda-omsorger-om_G803176

Regeringens proposition 1992/93:159 "Om stöd och service till vissa funktionshindrade". Sid 76. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/om-stod-och-service-till-vissa-funktionshindrade_GG03159

Regeringens skrivelse 2017/2018:128. "Riksrevisionens rapport om tillsynen av ställföreträdare och överförmyndare". <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/skrivelse/2018/04/skr.-201718128/>

Regeringen "Uppdrag till länsstyrelserna att ta fram riktlinjer för överförmyndare och ställföreträdare m.m" 2018. <https://www.regeringen.se/regeringsuppdrag/2018/05/uppdrag-till-lansstyrelserna-att-ta-fram-riktlinjer-for-overformyndare-och-stallforetradare-m.m/>

Region Skåne Hjärnskadekoordinatorn. <https://vardgivare.skane.se/kompetens-utveckling/sakkunniggrupper/hjarnskadekoordinatorer/>

Region Skåne Hjärnskadekoordinatorn. www.skane.se/hjarnkoord <https://vard.skane.se/skanes-universitetssjukhus-sus/mottagningar-och-avdelningar/hjarnskadekoordinatorer/>

Region Örebro Hjärnskadekoordinatorn. <https://www.regionorebrolan.se/sv/Halsa-och-varld/Omfunktionsnedsattningar/Hjarnskadekoordinator/>

Riksförbundet Gode Män och Förvaltare, www.rgmf.se

Riksrevisionen 2011:17 "Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem?" <https://www.riksrevisionen.se/rapporter/granskningsrapporter/2011/samordning-av-stod-till-barn-och-unga-med-funktionsnedsattning.html>

Riksrevisionen 2014:9 "Stödet till anhöriga omsorgsgivare" <https://www.riksrevisionen.se/rapporter/granskningsrapporter/2014/stodet-till-anhoriga-omsorgsgivare.html>

Riksrevisionen 2017:33 "Tillsyn av ställföreträdare och överförmyndare – Statens bristande ansvar för samhällets mest utsatta". www.riksrevisionen.se/rapporter/granskningsrapporter/2017/tillsyn-av-stallforetradare-och-overformyndare---statens-bristande-ansvar-for-samhallets-mest-utsatta.html

SFS 1949:381 *Föräldrabalken*, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381

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 2009:400 *Offentlighets- och sekretesslagen*, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/offentlighets--och-sekretesslag-2009400_sfs-2009-400

SFS 2010:110 *Socialförsäkringsbalken*, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialforsakringsbalk-2010110_sfs-2010-110

SFS 2013: 522 *Förordning om statsbidrag till kommuner som bedriver verksamhet med personligt ombud för vissa personer med psykiska funktionsnedsättningar*, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/forordning-2013522-om-statsbidrag-till_sfs-2013-522

SFS 2014:821 *Patientlagen*, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

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

SFS 2018:218 *Lag med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning, GDPR*

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2018218-med-kompletterande-bestammelser_sfs-2018-218

Socialstyrelsen. (u.å.). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2017-10-26, från: <http://termbank.socialstyrelsen.se/?fTerm=r>

Socialstyrelsen "Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada - Landstingens rehabiliteringsinsatser". 2012. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-12-27>

Socialstyrelsen "Personlig assistans och god man - Är rollerna förenliga" 2014. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-1-17>

Socialstyrelsen "Att inventera behov - Inventering av gruppen personer med psykisk funktionsnedsättning" 2012. Sid 46. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-1-34>

Socialstyrelsen "Stöd till anhöriga - vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen" 2016. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-7-3>

Socialstyrelsen "Personligt ombud för personer med psykiska funktionshinder. En sexårsuppföljning av tio försöksverksamheter". 2004. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2004/2004-123-24>

Socialstyrelsen "Personligt ombud för personer med psykisk funktionsnedsättning - Uppföljning av verksamheten med personligt ombud" 2014. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-3-23>

Socialstyrelsen "Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd - stöd för styrning och ledning". 2011. http://www1.psykiatristod.se/Global/Psykiatristod/Bilagor/schizofreni/Nationella_riktlinjer_psykosociala_insatser_schizofren.pdf

Socialstyrelsen (u.å.) *Case management*. Hämtad 2018-09-26, från www.socialstyrelsen.se/evidensbaseradpraktik/sokimetodguidenforsocialarbete/casemanagement

Socialstyrelsen (u.å.) *Evidensbaserad praktik*. Hämtad 2018-09-26 www.socialstyrelsen.se/evidensbaseradpraktik/attarbetevidensbaserat

Socialstyrelsen (u.å.) *Psykisk ohälsa*. Hämtad 2018-09-26 från www.socialstyrelsen.se/psykiskhalsa

SOU 1992:73, "Välfärd och valfrihet - service, stöd och vård för psykiskt störda", (Psykiatriutredningen) https://weburn.kb.se/metadata/188/SOU_8351188.htm

SOU 2004:12 "Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna" <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2004/12/sou-2004112/>

Stockholms Universitet. Institutionen för socialt arbete, 2014:1. "Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning?" Marta Szebehely, Petra Ulmanen & Ann-Britt Sand. https://www.socarb.su.se/polopoly_fs/1.161219.1388762411!/menu/standard/file/Att%20ge%20omsorg%20mitt%20i%20livet.pdf

Strandberg, Thomas, Örebro universitet "Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada – omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet: en studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada" 2006. <http://www.avhandlingar.se/avhandling/74a695d7f7/>

Sundhetsstyrelsen www.sst.dk

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

Tagliaferri, F., et al., *A systematic review of brain injury epidemiology in Europe*. Acta Neurochir (Wien), 2006. 148(3): p. 255-68. Peeters, W., et al., *Epidemiology of traumatic brain injury in Europe*. Acta Neurochir (Wien), 2015. 157(10): p. 1683-96

Takter, Martina: "Vem är den enskilde i ett gemensamt hem? En studie av hur biståndshandläggare förhåller sig till anhörigas möjligheter till frivillighet, autonomi och personlig integritet" Licentiatuppsats FoU rapport 2017:5 Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö högskola. <http://muep.mau.se/handle/2043/22933>

Wallgren, Jan "Gode Mannens ABC – En handbok för gode män och förvaltare", 2017 Wolters Kluwer förlag

Åkesdotter Baard, Görel "Projekt Hjärnskadekoordinator Rapport april 2009 – mars 2011", Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft Stockholms län

Bilaga. Överförmyndarstatistik Länsstyrelsen

Riket

2017

Antalet tjänster i årsarbetstid	758,24
Antalet ställföreträdarskap	127 833 st
Antalet ställföreträdare	104 468 st
Fördelning på olika kategorier av ställföreträdarskap	
- Godmanskap enl. föräldrabalken 11 kap. 4 §	68 548 st
- Gode män enl. föräldrabalken 11 kap. 4 §	45 185 st
- Övriga godmanskap enl. föräldrabalken 11 kap. 1 – 3 §§	2 583 st
- Övriga gode män enl. föräldrabalken 11 kap. 1-3 §§	2 781 st
- Godmanskap för ensamkommande barn	12 866 st
- Gode män för ensamkommande barn	7 674 st
- Förvalterskap enl. föräldrabalken 11 kap. 7 §	12 384 st
- Förvaltare enl. föräldrabalken 11 kap. 7 §	7 845 st
- Förmyndarskap enl. föräldrabalken 10 kap.	31 452 st
- Förmyndare enl. föräldrabalken 10 kap.	40 983 st
Antalet ställföreträdarskap för vilka arvode inte tas ut	17 729 st
Det sammanlagda värdet av tillgångar och inkomster som ställföreträdare i kommunen förvaltar åt sina huvudmän	59 349 710 521 kr
- Tillgångar	46 440 822 053 kr
- Inkomster	12 908 888 468 kr
Antalet registrerade förmyndarskap med kontrollåtgärder enligt 13 eller 15 kap. föräldrabalken	8 457 st
Antalet ställföreträdare som entledigas utan att godmanskapet eller förvalterskapet samtidigt upphör	10 219 st
Antalet godmanskap eller förvalterskap som upphör på grund av att det saknas ställföreträdare och en ny inte kan utses	25 st
Överförmyndarens totalkostnad per ställföreträdarskap respektive kommuninvånare	
- Totalkostnad per ställföreträdarskap	9 997 kr
- Totalkostnad per kommuninvånare	144 kr
Uppgift om totalkostnaden för ställföreträdarnas arvode och fördelning av kostnaderna mellan enskilda och kommunen	
- Totalkostnad i beslutade arvoden	954 745 034 kr
- Kommunens del i kronor	602 931 112 kr
- Kommunens del i procent	63 %
- Enskildes del i kronor	351 813 922 kr
- Enskildes del i procent	36 %
Antalet redovisningshandlingar som överförmyndaren granskat och hur många av dem som varit med anmärkning	
- Granskade redovisningshandlingar	160 489 st
- varav granskade med anmärkning	2 327 st