

Programberedningens verksamhetsrapport 2015

Neuropsykiatriska funktionshinder



Innehåll

Programberedningens verksamhetsrapport 2015	1
Årets uppdrag	1
Metod	1
Disposition	2
Ekonomisk redovisning	2
Fakta	3
Om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.....	3
Styrande dokument.....	3
Primärvården.....	5
Barn- och ungdomspsykiatri	5
Vuxenpsykiatri	5
Särskilt stöd/Funktionshinder	6
Personliga ombud	7
Programberedningens analys	8
Brukarens situation	8
Närståendes situation.....	11
Samverkan.....	13
Etik	15
Behov och utvecklingsområden	17
Förslag till beslut	17

Programberedningens verksamhetsrapport 2015

Landstingsfullmäktiges programberedning

Programberedningens grunduppdrag är att öka kunskapen om patienters och närståendes behov i Norrbotten. Beredningen ska även verka för bättre förståelse och ökad samverkan mellan verksamhetsansvariga och förtroendevalda. Programberedningen har också ett särskilt ansvar för att bevaka och belysa aktuella etik- och prioriteringsfrågor inom det aktuella uppdraget.

Årets uppdrag

Neuropsykiatriska funktionshinder

Ett av landstingsplanens mål är ”god hälsa och god vård”. Landstingsfullmäktige beslutade den 19-20 november 2014 att programberedningen sätter detta mål i fokus i arbetet med 2015 års uppdrag. Arbetet skall grundas på dialog med patienter och anhöriga samt företrädare från verksamheten.

- Vilka behov finns i Norrbotten när det gäller neuropsykiatriska diagnoser, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar?
- Hur arbetar landstinget med neuropsykiatriska diagnoser? Var i länet finns vården? Vilka utvecklingsområden finns?

Metod

Programberedningen har arbetat med en blandning av dialogmetoder och verkat i olika sammanhang för att få bred kunskap och skaffa sig en välgrundad uppfattning om uppdragsområdena. Detta har sedan använts tillsammans med kända fakta då beredningen gjort sin analys.

- Programberedningens ledamöter har tagit del av information, fakta-material och deltagit på informationsträffar för att bygga upp en kunskapsbas.

- Programberedningen har samarbetat med föreningar och organisationer.
- Ledamöterna har ordnat egna dialogmöten samt deltagit på möten som ordnats runt om i länet för att samtala om årets uppdrag.

Avgränsningar

Beredningen har främst fokuserat på frågor som rör landstingets verksamheter men även till viss del berört annat som kan påverka länets vård i stort.

Samverkan med verksamhetsansvariga

I den mån det varit möjligt har beredningen använt sig av referenspersoner från landstingets egna verksamheter.

Samverkan med föreningar

Beredningen har varit i kontakt med ett flertal brukarorganisationer i länet för att ta del av medlemmarnas erfarenheter och berättelser.

Disposition

Fakta

Programberedningens verksamhetsrapport inleds med grundläggande fakta om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Denna del redovisar även relaterade styrdokument samt några av landstingets verksamheter med anknytning till ämnet.

Programberedningens analys

Programberedningen redovisar sin analys utifrån följande perspektiv:

- Brukarens situation
- Närståendes situation
- Samverkan
- Etik

Behov och utvecklingsområden

I detta stycke redovisar programberedningen medborgarnas behov och utvecklingsområden enligt frågorna i årets uppdrag.

Terminologi

Enligt socialstyrelsens rekommendation använder sig programberedningen konsekvent av benämningen neuropsykiatrisk funktionsnedsättning i verksamhetsrapporten.

Ekonomisk redovisning

Årsbudget	Utfall	Resultat
1 172 000	387 000	785 000

Redovisningen avser perioden november 2014 - september 2015. Beredningens verksamhetsår innefattar även oktober 2015.

Överskott

I programberedningens budget finns det utrymme för 17 arvoden och 17 dagars ersättning för förlorad arbetsinkomst till samtliga ledamöter. Årets överskott beror främst på att få ledamöter erhållit ersättning för förlorad arbetsinkomst. Det har sin förklaring i att många ledamöter är pensionärer och att de flesta dialoger genomförts på kvällar och helger. Vidare har få ledamöter förbrukat samtliga arvoden inom uppdragets omfattning. Programberedningen har dessutom inte nyttjat den budgeterade posten på 300 000 kronor för en verksamhetsgrupp.

Fakta

Om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, NPF, kallas även ibland neuropsykiatriska diagnoser. I Sverige är det en samlingsbenämning på ett antal psykiatriska diagnoser som vanligen men inte alltid ställs under barndomsåren.

Till de neuropsykiatriska diagnoserna brukar ADHD, ADD, Aspergers syndrom, autism och Tourettes syndrom räknas. Ibland inräknas även tvångssyndrom som en neuropsykiatrisk diagnos. De olika diagnoserna är närbesläktade och det är vanligt att samma person har flera diagnoser.

Personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar kan bland annat ha svårigheter med koncentration och inläring, impulsstyrning, att reglera sin uppmärksamhet och att anpassa sin aktivitetsnivå. De har ofta problem när det gäller att rent praktiskt få vardagen att fungera och även ofta bekymmer inom det sociala området. Att tolka och kommunicera med sin omgivning kan vara svårt, liksom att kontrollera motoriken.

Många har svårigheter i större eller mindre grad. När svårigheterna är så stora att de allvarligt påverkar personens utveckling och möjligheter att fungera i samhället blir de en funktionsnedsättning.

Styrande dokument

Här följer ett urval av de upprättade dokument och överenskommelser som berör personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

FN

Regeringen beslutade 2007 att underteckna FN:s *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*¹. Konventionens syfte är att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet

av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning och att främja respekten för deras inneboende värde. För Sverige trädde konventionen i kraft 2009.

Nationellt

Regeringen

I syfte att långsiktigt åstadkomma konkreta och varaktiga förbättringar för personer med psykisk sjukdom och funktionsnedsättning har regeringen antagit *PRIO psykisk ohälsa - plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2012-2016*². Regeringens satsning utgår från tre övergripande mål:

- En jämlik, kunskapsbaserad, säker och tillgänglig vård och omsorg av god kvalitet.
- Tillgång till arbete och anpassad sysselsättning.
- Möjlighet till delaktighet och inflytande.

SKL

För att stödja huvudmännen i ledning, styrning och utveckling av vård och omsorg har Sveriges kommuner och landsting (SKL) antagit *En långsiktig gemensam handlingsplan om psykisk hälsa inom Sveriges kommuner och landsting*³. Planen omfattar åren 2012 till 2016 och fokuserar särskilt på:

- Tidiga insatser och hälsofrämjande arbete riktat till barn och unga.
- Samordade vård-, stöd- och rehabiliteringsinsatser till personer med allvarlig psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning.

Regeringen och SKL

Regeringen och SKL har genom årliga överenskommelser sedan 2012 enats om stöd till riktade insatser för att förbättra vården och omsorgen för barn och unga med psykisk ohälsa och för personer med omfattande eller komplicerad psykiatrisk problematik.

¹ <http://www.lulea.se/download/18.14d706d6140e6ca13a3b84/1378471410809/FNs+konvention+om+r%C3%A4ttigheter+f%C3%B6r+personer+med+funktionsneds%C3%A4tning.pdf>

² <http://www.regeringen.se/rapporter/2012/05/s2012.006/>

³ <http://www.psynk.se/ompsynk/psykiskhalsa/fordigsomarpersonal/sklshandlingsplan.2056.html>

tik. Den senaste överenskommelsen heter *Stöd till riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2015*⁴ och fokuserar på att ge huvudmännen stöd för lokal och regional verksamhetsutveckling.

Socialstyrelsen

Socialstyrelsens nationella riktlinjer⁵ är ett stöd vid prioriteringar och ska ge vägledning om vilka behandlingar och metoder som olika verksamheter i vård och omsorg bör satsa resurser på.

Det finns inga riktlinjer för neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

Patientlagen

Den nya patientlagen⁶ började gälla 2015. Syftet med lagen är att stärka och tydliggöra patientens ställning samt främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Patientlagen påverkar i stor utsträckning situationen för personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

Norrbottnens län

Överenskommelse om samarbete

Landstinget och kommunerna fastställde 2013 en gemensam *Överenskommelse om samarbete inom området psykisk ohälsa mellan kommuner och landsting i Norrbottens län*⁷. Den utarbetades i samråd med nätverket för brukar- och närståendeorganisationer i länet (NSPH).

Överenskommelsen är ett ramverk för lokala överenskommelser mellan huvudmännen. Målet är att personer med psykiska funktionsnedsättningar oavsett ålder ska få vård, stöd och rehabilitering och möjlighet till återhämtning så att de, utifrån egna önskemål och förutsättningar, kan leva i samhällsgemenskap med andra. Huvudmännen ska särskilt uppmärksamma psykiskt funktionsnedsatta barns situation och verka för att deras behov tillgodoses.

Samtliga vård- och omsorgsgivare som har avtal med huvudmännen i Norrbotten omfattas av överenskommelsen. Den gäller tills vidare och ska följas upp en gång per år i samråd med brukar- och närståendeargumentationer.

Samordnad individuell plan

Landstinget och kommunerna har via sin länsgemensamma samverkansgrupp upprättat *Gemensamma riktlinjer för samverkan - Samordnad individuell plan*⁸. Landstingets divisioner och respektive kommun ska ansvara för att införa och följa upp riktlinjerna.

Samordnad individuell plan (SIP) är en plan som ska upprättas tillsammans med brukare om de har behov av insatser från både socialtjänst och hälso- och sjukvård och om det finns behov av samordning. SIP är lagstadgad sedan 2010 i både hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen.

Primärvården

Primärvården, som en del av närsjukvården, är basen i landstingets hälso- och sjukvård. Ansvaret omfattar även personer med psykisk ohälsa. Vid allvarigare problem kan specialistpsykiatri träda in. Problemen kan variera över tid. Det innebär att personer med psykisk ohälsa ibland får sina behov tillgodosedda av primärvården och ibland av specialistpsykiatri, ganska ofta av bägge i samverkan.

Barn- och ungdomspsykiatri

Barn- och ungdomspsykiatri (BUP) finns inom samtliga barn- och ungdomsmottagningar i länet: Gällivare, Kalix, Luleå/Boden och Piteå. Alla har samma uppdrag utifrån likvärdig vård.

I Sunderbyn finns även en länsgemensam NEP-enhet (neuropsykiatrisk enhet) som tar emot remisser från barnhälsovården i länet när det gäller barn i åldern 0-6 år med autismfrågeställningar.

⁴ <http://skl.se/halsasjukvard/psykiskohalsa/overenskommelsenpsykiskohalsa.234.html>

⁵ <https://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer>

⁶ https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/

⁷ <https://www.nllplus.se/upload/IB/Ig/sekr/lst/prot/2013/Bilagor/130926/L%C3%A4ns%C3%B6verenskommelse%20Norrbottnens%201%C3%A4n%2028%20aug%202013.pdf>

⁸ https://www.nllplus.se/upload/IB/Ig/hse/Gemensamma%20riktlinjer%20f%C3%B6r%20samverkan/G%C3%A4llande%20riktlinjer/gemensamma_riktlinjer_samverkan_130628_lankar.pdf

Barn- och ungdomspsykiatri utreder och behandlar barn med neuropsykiatriska diagnoser. Man eftersträvar ett första besök för bedömningsamtal inom 30 dagar vilket motsvarar villkoren i den förstärkta vårdgarantin. Efter bedömningsamtalet beslutas om vidare åtgärder som kan vara avslut av kontakten, fördjupad utredning eller behandling.

De behandlingar som erbjuds för barn med neuropsykiatriska diagnoser är föräldrastöd, familjeterapi, stöd med struktur och rutiner i vardagen, samverkan med skolan och socialtjänst (samordnad individuell plan) samt farmakologisk behandling.

Vuxenpsykiatri

Landstingets vård för vuxna med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning bedrivs vid samtliga vuxenpsykiatriska verksamheter vilket är Gällivare, Sunderbyn, Piteå samt Öjebyn. Vanligen bedrivs vården i så kallad öppenvård. I förekommande fall kan även heldygnsvård behövas som ett tillfälligt komplement.

Vid samtliga tillstånd av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning är samsjuklighet vanligt. Det kan till exempel vara ångest, sömnstörningar, depression och missbruk/beroende. Behandlingarna baseras på nationella riktlinjer när det finns samt evidensbaserade metoder.

18 år

Ingång till vuxenpsykiatri sker via remiss från barn- och ungdomspsykiatri (BUP) när man uppnått 18 års ålder. Detta gäller personer som är utredda och under behandling. Andra ingångar kan vara egen vårdbegäran eller remiss från hälocentral, skolsköterska eller NEP-teamet (neuropsykiatriskt team).

Landstinget har en rutin för övergång från BUP till vuxenpsykiatri. Eftersom det ofta finns en oro från anhöriga att inte få vara delaktiga då barnet fyller 18 år är det viktigt för landstinget med överföringsrutinen samt att tydliggöra att psykiatrins arbetssätt sker i nära samverkan med anhöriga oavsett ålder eller diagnos.

ADHD

ADHD är en av två diagnoser som ökar allra mest inom vuxenpsykiatri när det gäller unga vuxna under 25 års ålder. Den andra diagnosen är missbruk och beroende. En mindre andel unga har autismdiagnoser, Tourettes syndrom och liknande.

För att möta den ökande andelen personer med ADHD har speciella mottagningar skapats vid de vuxenpsykiatriska klinikerna. Detta för att på ett strukturerat, säkert och evidensbaserat arbetsätt behandla enligt de riktlinjer som gäller för utredning, behandling, samverkan och samordnad individuell plan (SIP). Behandlingsrutinerna är framtagna i samarbete med brukarföreningen Attention⁹.

Några exempel på innehållet i *Behandling till vuxna med ADHD* som vuxenpsykiatri erbjuder är läkemedel, psykopedagogik, psykologiska samtalsbehandlingar samt utprovning och förskrivning av hjälpmedel.

Särskilt stöd/Funktionshinder

Länsenheten *Särskilt stöd/Funktionshinder* hör till landstingets *Division länsjukvård*. Enheten har flera verksamhetsområden:

- Hjälpmedelskonsulentverksamhet.
- Vuxenhabilitering med länsgemensamma resurser i Kalix, Luleå/Boden, Malmfälten och Piteå.
- NeuroVux länsteam som gör utredningar vid misstanke om neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.
- *LSS Råd och stöd* med länsgemensamma resurser i Kalix, Luleå/Boden, Malmfälten och Piteå.

Lag om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade - LSS

LSS är en rättighetslag som tillkom 1994¹⁰. Den är ett komplement till det som sjukvården och socialtjänsten kan erbjuda. Lagen ger den enskilde rätt till insatser som behövs för att kunna leva ett jämlikt och värdigt liv.

⁹ <http://www.kunskapsguiden.se/psykiatri/halsoproblem/adhd2014/Sidor/default.aspx>

¹⁰ <https://lagen.nu/1993:387>

Lagen gäller för LSS personkrets:

- Personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
- Personer med betydande och bestående funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, orsakad av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- Personer 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 och service.

Personer som omfattas av LSS kan söka bland tio olika insatser, varav landstinget ansvarar för *rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder.*

Stöd och service enligt LSS är avgiftsfria. Hyra och matkostnader betalar den funktionsnedsatte vanligtvis själv. Även vissa resekostnader och kostnader vid deltagande i fritidsaktiviteter och kulturella aktiviteter betalas av den funktionsnedsatte.

Personliga ombud

Personer med bland annat neuropsykiatrisk funktionsnedsättning riskerar att hamna i gråzonen mellan olika myndigheters ansvarsområden och har behov av en samordnande funktion. Via stadsbidrag stödjer därför regeringen kommunerna för att bygga upp och driva permanenta verksamheter med personliga ombud.

Det personliga ombudet arbetar utifrån den enskildes behov och önskemål. Ombudet ska bistå den som är sjuk med att få tillgång till samhällets stöd och hjälp inom olika områden. Det kan till exempel handla om att söka bostad, bostadsbidrag eller besöka socialtjänsten.

Stödet är kostnadsfritt och kräver varken remiss eller biståndsbeslut. Personligt ombud kan sökas av den enskilde själv eller annan person i samråd med den sökande. I Norrbotten finns personliga ombud i samtliga kommuner.

Programberedningens analys

Antalet personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ökar i Norrbotten. Det är även vanligt med flera diagnoser i kombination.

Beredningen konstaterar att psykisk ohälsa är ett viktigt område i regeringens PRIO-satsning där barn och ungdomar är en särskilt prioriterad del. Norrbottens läns landsting har tagit beslut om att arbeta efter PRIO-satsningen. Beredningen tycker att det är bra och välkomnar samtidigt en fortsatt satsning på ytterligare utveckling av det arbetet.

Noterat från beredningens dialoger

Beredningens dialoger pekar på att klimatet mellan vårdgivare och patient har hårdnat under de senaste tio åren. Det finns en tydlig upplevelse av att personal och resurser ständigt dras in. Många vet inte vart man ska vända sig med sina problem. Oroväckande många känner att man inte har stöd från hälso- och sjukvården utan måste leta och ta reda på allting själv.

Långa väntetider för diagnos och behandling gör inte situationen lättare för den ökande delen av befolkningen som drabbas av neuropsykiatrisk ohälsa.

Beredningen konstaterar hur viktigt det är att snabbt få hjälp för att undvika kommande problem. Detta gäller även anhöriga som själva hinner bli sjuk-skrivna av situationen innan den som egentligen är sjuk hinner få hjälp.

Vidare noterar beredningen att det är betydligt fler kvinnor än män som deltagit vid dialogerna. Beklagligt nog verkar det vara långt kvar till ett jämställt engagemang vid neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

Fyra perspektiv

På kommande sidor redovisar programberedningen sin analys ur fyra perspektiv:

- Brukarens situation
- Närståendes situation
- Samverkan
- Etik

Brukarens situation

I detta stycke avhandlar programberedningen några av de vårdområden som personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning omfattas av samt lämnar sina kommentarer om den aktuella situationen.

Framtida utmaningar

Antalet personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ökar i samhället. Samtidigt är väntetiden för utredning och diagnos lång. Mörkertalet torde vara stort. Situationen innebär en stor utmaning för hälso- och sjukvården i framtiden.

För personer som väntar på utredning och eventuell diagnos innebär de långa väntetiderna stora problem. Situationen påverkar så gott som alltid även närstående. Tidig upptäckt och snabba insatser på rätt nivå ger goda förutsättningar för inbromsande av sjukdomsutvecklingen och möjlighet till ett gott liv. Vid uteblivna insatser riskerar många att börja må ännu sämre. Det finns även en stor risk att brukaren börjar självmedicinera om vården dröjer.

1177 Vårdguiden

Beredningen konstaterar att det finns mycket bra information om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar på *1177 Vårdguiden*. Tyvärr visar dialogerna att ytterst få brukare och anhöriga känner till och använder sig av innehållet och tjänsten.

Goda exempel

På vårdguidens sida *Barnavdelningen* finns pedagogisk information med bland annat filmer som barn kan se som förberedelse inför exempelvis vårdbesök. Detta är mycket bra för många barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som kan behöva bilder för att kunna förbereda sig inför olika vårdssituationer.

Hälso- och sjukvård

Många av de personer som beredningen pratat med har inte haft kunskap eller fått rätt information om vart man ska vända sig med sina neuropsykiatriska problem.

För personer som kommit i kontakt med vården har det heller inte varit självklart att man fått den hjälp man förväntat sig. Att påbörja sin vårdresa med ett besök på hälsocentralen för att sedan slussas vidare i vårdapparaten verkar inte ha fungerat för merparten av de brukare och närstående som beredningen pratat med. Många vittnar om att de blivit skickade mellan många olika personer inom vården som alla signalerat att just den personalen inte tycker sig ha den rätta kompetensen.

Det upplevs i många fall som att vårdens kompetens är låg. Det är också svårt att få en fast vårdkontakt. Den viktiga kontinuiteten i vårdkedjan saknas oftast. Beredningen anser att det till stor del beror på avsaknaden av ett vårdprogram för personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

Stafettläkare

Inom vissa områden är det brist på personal med rätt kompetens. Ibland löser landstinget personalbristen genom att anlita stafettläkare. Systemet med stafettläkare får ofta kritik för att vara kostsamt och leda till sämre vård.

Beredningens dialoger visar att stafettläkare kan vara ett välkommet tillskott när det gäller vård vid neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Stafettläkarna bidrar många gånger med den kompetens och erfarenhet som saknas i Norrbotten. I vissa fall har stafettläkarna även ordnat utbildning för personalen för att höja den lokala kompetensen kring neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Goda exempel

Beredningen har även stött på exempel där hälso- och sjukvården fungerar bra. Här vill ledamöterna speciellt nämna barn- och ungdomsmottagningen (BUM) i Kalix som även har Övertorneå, Haparanda och Överkalix inom sitt upptagningsområde. Deras arbets sätt med att samla alla professioner på samma mottagning innebär att alla barn och ungdomar söker vård via samma ingång och att hela personalens kompetens nyttjas efter behov. Beredningen har uppfattat det som att landstinget närmar sig liknande arbets sätt i den övriga verksamheten vilket ses som mycket positivt.

LSS

Det är programberedningens uppfattning att regelverket och organisationen kring LSS är svår att förstå. Detta understryks av beredningens dialoger där väldigt många som beredningen träffat har samma uppfattning.

Beredningen kan konstatera att lagstiftningen i viss mån är ojämlig då vissa sjukdomsgrupper har rätt till stöd enligt LSS medan andra inte har det.

Många brukare och närstående uppger att de saknar information om vilken hjälp man har rätt till. Dessutom får de allra flesta leta informationen själva eftersom det inte finns någon som hjälper till.

Vidare upplever många som varit i kontakt med LSS att man inte får hjälp automatiskt utan måste kriga för det. I vissa fall finns uppfattningen att personalen bedömer rätten till insatser efter egna resurser, egna förutsättningar och egna tolkningar av lagen.

Precis som inom många andra områden ska landstinget och kommunerna samverka när det gäller LSS. Här har beredningen bland annat fått signaler om problem med gränsdragningen mellan landsting och kommun. Vissa brukare upplever dessutom att kommunerna har börjat dra in på möjligheterna till stöd enligt LSS.

Samordnad individuell plan

Enligt lagen ska landstinget och kommunen tillsammans upprätta en samordnad individuell plan (SIP) om denna behövs för att personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning ska få sina behov tillgodosedda. Detta gäller om mer än en huvudman är inblandad i omhändertagandet. För personer med sammansatta behov är det angeläget att de sociala, medicinska, psykiska och fysiska behoven inklusive habilitering, rehabilitering och hjälpmedel bedöms och tillgodoses ur ett helhetsperspektiv. Det kan till exempel handla om stöd för att klara vardagslivet samt praktik, studier, sysselsättning och ekonomi.

Planen ska bygga på delaktighet/samtycke och klargöra vilka insatser som den enskilde behöver, vem som ska samordna insatserna samt vilka insatser som respektive huvudman ska ansvara för och vem som ska betala insatsen.

Det är beredningens uppfattning att mycket kan bli bättre när det gäller upprättande av SIP. En stor del av problematiken består i oklar ansvarsfördelning och att flera aktörer ska vara inblandade vid upprättandet. Det har kommit till beredningens kännedom att brukare nekats SIP och att landstinget inte alltid tagit sitt ansvar för att medverka vid upprättande av SIP enligt brukares begäran.

Kontaktperson

Kontaktperson är en av de tio insatserna man kan få via LSS. En kontaktperson är en medmänniska och kompis som ska främja sociala kontakter och delaktighet i samhällets fritidsutbud. Kontaktpersonens uppgift är att stimulera till en aktiv fritid, främja sociala kontakter, ge råd och stöd i vardagssituationer samt lyssna och stödja individens egen utveckling.

Beredningen är medveten om att kontaktpersoner är ett kommunalt ansvar som samtidigt avlastar hela den övriga vårdapparaten enormt. På samma gång påverkar tillgången till kontaktperson brukarens situation vilket kan höja livskvaliteten avsevärt.

Svårigheter med SIP och kontaktperson

När en brukare väl har fått en SIP kan det ändå bli problem med verkställighet. Beredningen har noterat att möjligheten till att få kontaktperson varierar mellan kommunerna i länet. Alla kommuner har inte resurser att utse kontaktpersoner.

På många håll i länet är det även svårt att hitta aktiviteter för att kunna genomföra det som planerats eller efterfrågas av brukaren. Det handlar främst om aktiviteter som bidrar till en meningsfull fritid utifrån brukarens intressen.

Beredningen har uppfattat att patienter som flyttar till boende med personal mister sin kontaktperson. Här vill beredningen understryka att vårdpersonal inte är samma sak som en kontaktperson.

Goda exempel

Programberedningens ledamöter vill lyfta fram Älvsbyn som ett gott exempel. Kommunen har ett uttalat mål att alla som är berättigade till hjälp enligt LSS ska ha en kontaktperson. Beredningen anser att detta mål borde vara självklart i varje kommun.

Jämlikhet

Det är självklart att alla norrbottningar med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning ska ha samma möjlighet att få hjälp och vård. Det är också viktigt att minska tiden för utredning och diagnos för att snabbt kunna komma igång med de rätta insatserna oavsett var i länet man bor.

Närståendes situation

I detta stycke avhandlar programberedningen några områden som främst berör personer som är närstående till någon med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

Närstående

Närstående utgör ofta ett viktigt stöd till personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Närstående påverkas själva av situationen vilket gör att de har behov av att vara delaktiga i planeringen och få egen kunskap för att kunna hantera de påfrestningar som kan uppstå.

Beredningen konstaterar inledningsvis att personer som är närstående till någon med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning oftast är mycket viktiga för den som är sjuk. Samtidigt är närstående minst lika viktiga för att omsorgen kring den som är sjuk ska fungera.

Vid neuropsykiatrisk funktionsnedsättning är det vanligt att föräldrar eller någon annan närstående först börjar fatta misstanke om att allting inte står rätt till. Precis som tidigare konstaterats kan det vara svårt att veta vart man ska vända sig för att få hjälp vid misstanke om neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Beredningens dialoger visar att närstående inte alltid får gehör för sina misstankar eller att man inte får hjälp i tid.

Många närstående känner att hälso- och sjukvården direkt eller indirekt gett dem skuld för sjukdomssituationen. Man känner sig utpekad som en del av problemet eller stämplad som överbeskyddande eller besvärlig.

Samtidigt bli närstående nästan alltid spindeln i nätet för att vården ska fungera kring den som är sjuk. Som närstående måste man ständigt söka information, boka möten, sätta olika instanser i kontakt med varandra, vara drivande för att få svar och på alla möjliga sätt ständigt vara aktiv för att vårdinsatserna ska gå framåt.

De allra flesta understryker att man främst vill bli sedd av vården som just närstående och inte expert. Vissa närstående har önskat mer delaktighet vid planering av vård och andra aktiviteter.

Hälso- och sjukvården stöter även på närstående som motsätter sig utredning och diagnos. Ett exempel på det är familjemedlemmar som inte vill att deras barn ska få en diagnos som exempelvis skulle kunna innebära framtida problem med körkort.

Det finns inget systematiskt arbetssätt inom hälso- och sjukvården för att stödja närstående. Samtidigt är det mycket viktigt att närståendes situation tas på största allvar. Beredningen har kommit i kontakt med en mängd närstående som själva blivit sjuka av en ohållbar situation kring någon med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Förutom den humana aspekten av detta problem så belastas även hälso- och sjukvården ytterligare då fler personer blir sjuka.

Jämlikhet

Beredningen konstaterar att engagerade och ihärdiga närstående kan få mer hjälp eller lättare lyckas påverka vårdsituationen för brukaren. Här måste hälso- och sjukvården bli fullständigt jämlik så att det inte förekommer några genvägar eller att närstående utan kunskap eller möjlighet går miste om stöd till sig själva eller brukaren.

Familj

Beredningen kan konstatera att föräldrar eller andra närstående till barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning har det väldigt tufft. De allra flesta upplever att familjen inte får tillräckligt med stöd. Det är vanligt att föräldrar till slut inte orkar mer och flyttar till delat boende eller separerar.

Nya familjekonstellationer kan också innebära problem. Beredningen noterar att landstinget i detta fall har en tendens att bara fokusera på de biologiska föräldrarna till barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

Jämställdhet

Det har kommit till beredningens kännedom att vissa närstående till barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, främst kvinnor, har uppmanats av hälso- och sjukvården att gå ner i arbetstid, avsluta studier eller ta tidigare pension för att kunna lägga mer tid på att vårda sitt barn eller barnbarn.

Föreningar och internet

Närstående till personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning är ett ovärderligt stöd till varandra. Det är mycket vanligt att närstående håller kontakt genom att träffas i olika grupper eller skriver till varandra via olika forum på internet.

Många närstående vittnar om att kontakten med andra verkligen är ett viktigt stöd och en livräddningsplanka. Grupperna på internet beskrivs som ovärderliga för alla som inte kan eller orkar lämna hemmet på grund av en svår vårdssituation.

På orter där det finns en förening blir detta givetvis den naturliga samlingspunkten. Föreningarnas medlemmar

kan bidra med råd och tips utifrån sina egna erfarenheter och vara ett stöd för varandra samt i kontakten med hälso- och sjukvården. Föreningarna efterlyser ofta vårdpersonalens närvaro i dessa sammanhang.

På orter där det inte finns någon förening har anhöriga långt ifrån samma stöd. Visserligen finns alla de möjligheter som internet ger, men den personliga kontakten med närstående i samma situation är ovärderlig. Närstående på orter utan förening har dessutom sällan möjlighet eller ork att starta en förening fastän man verkligen skulle behöva det stöd som en lokal förening innebär.

Föräldrautbildning

Många närstående vittnar om att det finns föräldrautbildningar, men att de är svåra att få. De närstående som har fått utbildning är alla väldigt positiva. Här ser beredningen att utökade föräldrautbildningar skulle kunna förbättra de närståendes situation avsevärt.

Samverkan

Tyvärr händer det att patienter ”faller mellan stolarna” när flera instanser är inblandade i vård och omsorg. Problemen tenderar att öka när fler huvudmän är inblandade. Beredningen har även fått signaler om att man på enstaka håll inte har kunskap om varandras verksamheter. Samtidigt måste samverkan ske i den dagliga verksamheten och inte bara på planeringsstadiet för att ge resultat.

Det finns ett stort behov av samverkan för att vården ska fungera och programberedningen avhandlar några aspekter av detta i följande stycken.

Hälso- och sjukvårdens samverkan

Beredningen kan direkt konstatera att samverkan mellan landstinget och kommunerna måste prioriteras i större utsträckning än tidigare. Idag finns både överenskommelser, samverkansorgan och tekniska lösningar som ska underlätta samverkan. Beredningens dialoger visar ändå att det finns mycket kvar att utveckla när det gäller samverkan. För att uppnå resultat anser beredningen att samverkan måste ske på en nivå som är mycket närmare den faktiska verksamheten än exempelvis samordningsförbund¹¹ och kommunförbundets länsstyrgrupp för samverkan mellan landsting och kommuner.

I många fall är samverkan beroende av eldsjälar och bygger på enstaka individers engagemang snarare än ett väl fungerande vårdssystem. Många närstående har dessutom gett uttryck för att så fort pengar blir inblandade slutar samverkan att fungera. Då har det ofta handlat om svårigheter att kunna komma överens om vem som ska ansvara för finansieringen av en insats.

För landstinget finns det även mycket att utveckla när det gäller samverkan inom den egna organisationen. Det gäller exempelvis intern samverkan vid neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och missbruk.

Övergång vid 18 år

Personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning övergår vid 18 års ålder till vuxenpsykiatriansvar. Samtidigt blir brukaren myndig och ska i stor utsträckning bestämma över sitt eget liv.

Det är beredningens uppfattning att den största kompetensen och resurserna inom landstinget när det gäller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning finns för barn upp till 18 års ålder. Beredningen har även fått signaler om bristfälliga rutiner vid överlämning till vuxenpsykiatri. Många upplever därför övergången till vuxenpsykiatri som mycket otrygg och att vården försämras avsevärt. Både brukare och närstående får efter övergången helt enkelt klara sig själva i större utsträckning. I det här skedet kan även nya problem med exempelvis droger och dygnsvårdning uppstå för brukaren.

Personalen har tystnadsplikt om brukaren är myndig och det gäller även mot närstående. I vissa fall kan brukaren ändå godkänna att personalen får hålla närstående informerade. Men det kan även förekomma situationer där den myndige brukaren inte är kapabel att fatta egna beslut. Det förekommer också fall där närstående känner sig utestängda av vården och regelverket kring myndiga personer. Här uppstår det lätt problem för personalen då all planering ska utgå ifrån brukarens behov.

Beredningen konstaterar att övergången till vuxenpsykiatri kan innebära många nya och svåra situationer både för hälso- och sjukvården samt för brukare och närstående.

Slutligen vill beredningen också uppmärksamma att närstående i många fall saknar information om möjligheten att delta vid vårdplanering när brukaren fyllt 18 år.

¹¹ Läs mer om samordningsförbund på sidan 16

Skola

Dialogerna visar tydligt att stödet från skolan varierar i länet vid neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Pojkars problem tilltar oftast i mellanstadiet och flickors problem i högstadiet. Här kan skolor sakna rätt kunskap och förmågan att reagera snabbt med rätt insatser. Dessutom förekommer svårigheter för vissa skolor att ordna de anpassningar som behövs.

Även om detta främst är en kommunal angelägenhet så måste landstinget fungera som en naturlig samarbetspartner för skolorna. Det kan handla om allt ifrån råd och stöd till att bistå så att personalen får rätt kunskap och utbildning samt att bidra till en attitydförändring.

Sysselsättning

För personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning är sysselsättning en mycket viktig del av livet för att må bra.

Arbetsförmedlingen

Beredningen vill uppmärksamma att arbetsförmedlingen är till stor hjälp för många personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Arbetsförmedlingens personal är duktig på att se faktiska problem och inleda utredningar.

För många personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning har arbetsförmedlingen varit den instans som först uppmärksammat problem och där efter kunnat hjälpa till med insatser som verkligen betytt en förbättrad livssituation.

Beredningen finner det anmärkningsvärt att arbetsförmedlingen är den instans som bättre än hälso- och sjukvården verkar kunna fånga upp och hjälpa personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsätt-

ning. Utökad samverkan mellan landstinget och arbetsförmedlingen borde därför vara en självklarhet. Arbetsförmedlingen upplever att arbetsmarknaden idag är för krävande och att det har blivit svårare att hitta sysselsättning för personer med särskilda behov.

Arbetsmarknaden

Vid återgång till arbete efter sjukfrånvaro på grund av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning kan brukare känna att de inte har tillräckligt stöd från sin arbetsgivare. Samtidigt har klimatet på arbetsmarknaden hårdnat och den som återgår till arbete känner en press att prestera på topp direkt.

Samordningsförbund

I Norrbotten finns samordningsförbunden Activus i Piteå, Consensus i Älvsbyn och Pyramis i Luleå. Varje samordningsförbund är en sammanslutning mellan arbetsförmedlingen, försäkringskassan, kommunen och landstinget. Genom gemensamma insatser ska samordningsförbunden underlätta för arbetslösa personer med behov av insatser från minst två av parterna att återgå till, eller närma sig, studier eller arbete.

Beredningen upplever att samordningsförbunden är väldigt anonyma och aldrig nämnts under dialogerna med brukare eller närstående. Inte heller är kännedomen stor inom landstingets egna verksamheter trots att samordningsförbundens årsredovisningar behandlas av landstingsfullmäktige varje år.

Det är en brist att samordningsförbund bara finns i tre av länets kommuner. Detta bidrar till ojämlika möjligheter för personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning att få hjälp.

Etik

I sitt generella uppdrag har programberedningen ett särskilt ansvar att bevaka och belysa aktuella etik- och prioriteringsfrågor inom det aktuella årsuppdraget. Beredningen vill i detta stycke belysa några av de etiska frågor som ledamöterna uppmärksammat under årets arbete.

Etiska principer

Hälso- och sjukvårdens prioriteringar ska bygga på en värdegrund enligt tre principer som riksdagen beslutat om:

- *Människovärdesprincipen innebär att alla människor är lika mycket värda och har rätt till vård oavsett ålder, kön, utbildning, social eller ekonomisk ställning.*
- *Behovs- och solidaritetsprincipen innebär att de som har de svåraste sjukdomarna ska få vård först. Vårdpersonalen ska särskilt tänka på de svagaste patienterna, till exempel de som inte kan tala för sig och som inte känner till sina rättigheter.*
- *Kostnadseffektivitetsprincipen innebär att det ska finnas en rimlig relation mellan kostnader och effekt av behandlingen. Om till exempel två olika behandlingar ger samma effekt så bör den som kostar mindre väljas.*

Enligt riksdagens beslut är de tre principerna rangordnade så att människovärdesprincipen går före behovs- och solidaritetsprincipen, som i sin tur går före kostnadseffektivitetsprincipen.

Det är programberedningens uppfattning att personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning inte alltid prioriteras enligt människovärdesprincipen och behovs- och solidaritetsprincipen.

Här är det viktigt att hälso- och sjukvården gör sitt yttersta för att följa allt ifrån lagar och riktlinjer till

upprättade rutiner och handlingsplaner. Det är också viktigt att uppmärksammade brister leder till åtgärder så att hälso- och sjukvården för personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och deras närstående utvecklas och prioriteras i rätt grad.

Jämlikhet

Beredningen har i sin verksamhetsrapport vid flera tillfällen konstaterat att hälso- och sjukvården för personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning inte är jämlik. Det handlar om allt ifrån variation i utbud och tillgänglighet mellan orter till att viss verksamhet bara fungerar med hjälp av drivande eldsjälur och inte för att det finns ett etablerat vårdprogram.

Vidare känner alla norrbottningar inte till sina rättigheter och vad man kan förvänta sig av hälso- och sjukvården. Det gäller såväl brukare som närstående men även personer som exempelvis kommer från ett annat land.

Det ska heller inte finnas några genvägar för medvetna brukare eller närstående som orkar driva sina frågor hårt. Inte heller någon broms för de utan kunskap eller möjlighet att prata för sin sak.

Beredningen konstaterar att en ojämlig hälso- och sjukvård för personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och deras närstående inte är försvarbart.

Brukarens behov

Som tidigare konstaterats uppstår en mängd problem då brukare fyller 18 år. Vem ska till exempel vara den slutliga tolkaren av brukarens behov om denne inte kan tala för sig själv? Här vill beredningen poängtera vikten av landstingets fortsatta arbete med etikfrågor.

Behov och utvecklingsområden

I detta stycke redovisar programberedningen medborgarnas behov och utvecklingsområden enligt frågorna i årets uppdrag.

- Det finns ett stort behov av att landstinget fortsätter utveckla en jämlik hälso- och sjukvård för den ökande andelen av personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.
- Landstinget måste bli mycket bättre på att snabbt fånga upp och utreda personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.
- Det finns ett behov av att landstinget utformar och säkerställer efterföljandet av ett vårdprogram för kontinuitet i hela vårdkedjan när det gäller personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.
- Det finns ett stort behov av att landstinget sköter sin del av samverkan och samordning på alla nivåer enligt de lagar och överenskommelser som rör neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.
- Hälso- och sjukvården i Norrbotten måste etablera metoder för att systematiskt stötta närstående till personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.
- Det är angeläget att landstinget säkerställer tillgången till information om brukares och anhörigas möjligheter och rättigheter till hjälp vid neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.
- Det finns ett behov av att landstinget ser över hur man för brukarens bästa hanterar övergången till vuxenpsykiatri.

Förslag till beslut

Programberedningen föreslår att landstingsfullmäktige beslutar uppdra åt landstingsstyrelsen:

- *Att föreslå åtgärder som tillgodoser de behov beredningen uppmärksammat.*

Programberedningens tidigare uppdrag

2001 Nationell handlingsplan för utveckling av hälso- och sjukvården

2002 Psykisk ohälsa och rörelseorganens sjukdomar (delprojekt ortopedi)

2003 Psykisk ohälsa och rörelseorganens sjukdomar (delprojekt reumatologi)

2004 Hjärt- och kärlsjukdomar; kärlkramp och hjärtinfarkt

2005 Stroke

2006 Återkoppling

2007 Bröst- och prostatacancer

2008 Barn- och ungdomars psykiska ohälsa; depression, ångestsyndrom och ADHD

2009 Diabetes (typ 1 och 2)

2010 Etik – bemötande i vården

2011 Hörselvård

2012 Missbruk och beroende

2013 Demens

2014 Benskörhet samt donation/transplantation