

Sundbyberg 2022-04-27

Diarienummer: S2021/07629

Vår referens:
Magnus Andersson
magnus.andersson@funktionsratt.se

Mottagare:
Socialdepartementet
s.remissvar@regeringskansliet.se
s.sof@regeringskansliet.se

Remissvar Från delar till helhet - En reform för samordnade, behovsanpassade och personcentrerade insatser till personer med samsjuklighet (SOU 2021:93)

Funktionsrätt Sverige

Funktionsrätt Sverige är en samarbetsorganisation för 50 funktionsrättsförbund som tillsammans representerar cirka 400 000 medlemmar. Vårt arbete grundar sig på mänskliga rättigheter när vi driver medlemmarnas funktionsrätt - rätten att fungera i samhällslivets alla delar på lika villkor. Vårt mål är ett samhälle för alla.

Funktionsrätt Sverige representerar alla former av funktionsnedsättningar - somatiska, psykiska, mentala och kognitiva. Många av medlemsförbunden organiserar medlemmar med kroniska sjukdomar och tillstånd och komplexa vård- och omsorgsbehov.

Sedan 2009 är FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning gällande i Sverige. Det innebär att den svenska staten inte bara åtagit sig att ge en jämlik vård och erbjuda insatser som behövs speciellt på grund av funktionsnedsättning (artikel 25), utan även att genom statistik och forskning följa upp att så faktiskt sker (artikel 31). Dessutom är mätning och uppföljning synnerligen viktigt för att stärka och driva på genomförandet av Agenda 2030.

Somatisk och psykiatrisk samsjuklighet

Samsjukligheten har i denna utredning, enligt utredningens direktiv, handlat om den mellan skadligt bruk eller beroende och psykiatriska diagnoser. Andra diagnoser har inte ingått i målgruppen för utredningen.

Funktionsrätt Sverige vill peka på kopplingen mellan olika funktionsnedsättningar - somatiska, psykiska, mentala, kognitiva - och hur dessa påverkar och förstärker varandra. Detta skapar stora behov av samordning och svårigheter för den enskilde och dennes anhöriga. Den somatiska hälsan är kraftigt nedsatt hos personer med psykiatriska tillstånd jämfört med befolkningen i övrigt. Kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning får ofta få en försenad bröstcancerdiagnos och därmed en kraftigt ökad risk för dödlighet i sjukdomen. Personer med allvarlig psykisk sjukdom har även högre dödlighet i hjärt- och kärlsjukdom. Personer med autism lever i snitt 16 år kortare än andra¹ och medellivslängden för personer med schizofreni är ca 15 år kortare än hos befolkningen i övrigt²

Detta beror dels på man oftare än andra drabbas av somatiska sjukdomar, till exempel hjärt-kärlsjukdomar eller diabetes. Dels får man inte alltid fullgod vård, eller får senare kontakt med den somatiska vården vid tex cancer. En annan sjukdomsorsak är biverkningar av antipsykotiska läkemedel.

Omvänt kan en livslång, i vissa fall progressiv, somatisk sjukdom leda till mer eller mindre nedsatt psykisk hälsa, av kortare eller längre natur. Nedsatt psykisk hälsa är också mer än dubbelt så vanligt bland personer med funktionsnedsättning som hos övrig befolkning. Det kan till exempel handla om att de skyddande "friskfaktorerna", såsom kost, motion eller sömnvanor påverkas av en kronisk sjukdom och olika funktionsnedsättningar.

Det finns också en grupp människor med funktionsnedsättning som är i behov av samhällets stöd för att över huvud taget kunna få i sig mat, förflytta sig, försörja sig eller ha en sysselsättning eller ett sammanhang bland andra människor. Funktionsrätt Sveriges bild är att det råder brister inom många delar av samhällets stöd på dessa områden, såväl inom socialförsäkringen som kommunernas stöd,

¹ <http://ki.se/nyheter/personer-med-autism-har-storre-risk-att-do-i-fortid>

² Socialstyrelsen, Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd, 2018

och att detta inverkar negativt på såväl den somatiska som den psykiska hälsan.

Diabetes är ett exempel på diagnos som ofta ger upphov till psykisk ohälsa. En svårighet med egenvården är att insulin är (livs)farligt i för höga eller för låga nivåer. Det finns ingen läkarordination på vilken mängd insulin som är rätt, något som kan vara psykiskt påfrestande för den enskilde. I ett nytt internationellt konsensusdokument för diabetes från år 2021 framgår det bland annat att personer med typ 1 diabetes återkommande bör screenas för psykisk ohälsa.³

Funktionsrättskonventionens artikel 25 innebär att staten åtagit sig att ge en jämlik vård och erbjuda insatser som behövs speciellt på grund av funktionsnedsättning. Funktionsrätt Sverige menar att ett sätt att uppfylla detta är att se till att årliga hälsoundersökningar, inklusive tandvårdstatus, erbjuds personer med funktionsnedsättning. Exempelvis personer med intellektuell funktionsnedsättning eller psykisk ohälsa löper annars risk att underdiagnosticeras. Detta kan i sin tur förvärra den psykiska ohälsan med såväl större lidande som kostnader som följd.

Funktionsrätt Sveriges synpunkter

Funktionsrätt Sverige ser positivt på att personer med egen erfarenhet av samsjuklighet, samt anhöriga, har involverats i utredningens arbete. Vi håller med om att de målbilder man tagit fram bör användas för att visa vad samhällets insatser till personer med samsjuklighet ska uppnå, och man bör därför ha med dem som riktlinjer vid uppföljningen av verksamheterna.

Vi är generellt positiva till utredningens förslag att skadligt bruk och beroende bör ses i första hand som en sjukdom, och därmed behandlas inom hälso- och sjukvården. Vi tror också att detta stämmer överens med den breda befolkningens syn på att åtminstone ett långt gånget "missbruk" är att se som en (psykiatrisk) sjukdom och inte något man själv orsakat. Då samsjukligheten mellan beroende och andra psykiatriska tillstånd är så pass vanlig (uppåt hälften av alla) är det väldigt viktigt att vården ges

³ 2 The Management of Type 1 Diabetes in Adults. A Consensus Report by the American Diabetes Association (ADA) and the European Association for the Study of Diabetes (EASD) | Diabetes Care | American Diabetes Association (diabetesjournals.org) Tillgänglig [220407]

samordnat. Gruppen har svårt att på egen hand orientera sig i den komplexa vården.

En mycket viktig och helt avgörande faktor för att komma till rätta med problemen är ekonomiska och personella resurser liksom kompetensen inom vården. Vi uppfattar det som att utredningens förslag - som exempelvis den gemensamma vård och stödverksamheten - innebär en förstärkning och förbättring av insatserna för personer med samsjuklighet, något som ju också var utredningens uppdrag. Då är resursfrågan central. Utredningens målgrupp är både svagt prioriterad och röstsvag, och finns inte tillgänglig till personal lär det i stället bli längre väntetider och kanske färre behandlingsalternativ vid ett byte av huvudmannskap.

Vid ett genomförande av reformen krävs en bred informationsinsats i samband med de förändringar som föreslås. Informationen, som måste vara tillgänglig, behöver gå ut brett till samtliga medborgare: patienter, anhöriga och personal i exempelvis SOL och LSS-boenden. Personer i sådana boenden har ofta än svårare att få vård.

8. Förändrad styrning av insatser för personer med samsjuklighet

Funktionsrätt Sverige håller med om behovet av en styrning som utgår från målgruppens behov och resurser. Vi ställer oss bakom målbilderna. Dvs att insatserna måste utgå ifrån behov och "beteenden" hos personer med samsjuklighet. Att man får tidig, tillgänglig hjälp inom hela ens problematik, att inte bli utestängd utan får förståelse för sin situation och tillgång till sådant som boende och sysselsättning samt personal som kan agera spindeln i nätet inom vården (såsom fasta vårdkontakter). Om personer i målgruppen saknar struktur på sin vardag, har vänt på dygnet och ofta är påverkade så behöver vården anpassa sig till detta.

En reflektion är att dessa målbilder är tillämpbara på de allra flesta med olika funktionsnedsättningar i vårdkontakterna.

9.1 Begreppen skadligt bruk och beroende ska användas

Funktionsrätt Sverige tillstyrker förslaget och anser att det är bra att byta ut diverse olika nedsättande begrepp såsom missbrukare eller knarkare till det mindre stigmatiserande "skadligt bruk och

beroende” eftersom det handlar om personer med ett sjukdomstillstånd.

9.2.1 Hälso- och sjukvården ska ansvara för all behandling av skadligt bruk och beroende

Funktionsrätt Sverige tillstyrker förslaget, samtidigt som vi har viktiga invändningar.

En första farhåga gäller prioriteringar, och hur dessa kommer att göras. Hälso- och sjukvården kommer ansvara för läkemedelsbehandling, psykologisk och psykosocial behandling. Man har samtidigt en lagstadgad skyldighet att prioritera. Frågan är hur dessa prioriteringar i praktiken kommer att göras?

Många av våra medlemsförbund berättar om dagens brister i samverkan inom hälso- och sjukvården. Ett huvudmannaskap kan kanske hjälpa till vid skadligt bruk/beroende, men i många fall när det gäller exempelvis somatisk och psykiatrisk vård (eller psykiatrisk vård på olika avdelningar) faller samverkan när vårdens olika enheter, och/eller journalsystem, inte pratar med varandra.

En annan konsekvens är den enskildes ställning. I nuläget kan ett avslag från socialtjänsten på en ansökan om vård och behandling prövas av förvaltningsdomstol. Utredningen har gått igenom 125 sådana ärenden. Den stora majoriteten handlar om att socialtjänsten nekat vård på behandlingshem och i stället erbjudits annan (öppen) vård. Det noteras att 75 procent av överklagandena avslagits av förvaltningsrätten, med hänvisning till att den enskilde genom det av kommunen beviljade biståndet ändå uppnått Socialtjänstlagens skäliga levnadsnivå. Underförstått menar utredningen att man kan ifrågasätta värdet av dagens klagomöjlighet.

Funktionsrätt Sverige anser att utredningen tagit lite för lättvindigt på detta. Dels befinner sig den enskilde i kraftigt underläge i en domstolsprocess. Det har även visats sig att de som har ett ombud i sådana processer ökar sina chanser, det lär i hög grad gälla utredningens målgrupp. Att en stor mängd ärenden avslås i domstol ser vi snarare som ett tecken på behov av att stärka ambitionsnivån inom Socialtjänstlagen, som alltmer har urholkats. Socialtjänsten fått en allt högre belastning som en följd av brister i andra delar av våra välfärdssystem och innebörden kring vad individer kan förvänta sig

i hjälp för att uppnå de s.k. "skäliga levnadsförhållanden" har devalverats.

Funktionsrätt Sverige anser att kostnadsfri rättshjälp i förvaltningsrättsliga tvister för personer med funktionsnedsättning behöver införas (Jfr Funktionsrättskonventionens artikel 12 om skyldighet kring likhet inför lagen)

Funktionsrätt Sverige menar sammantaget att det ytterst viktigt med uppföljning av reformen.

9.2.2 Vården ska samordnas med vården av andra psykiatriska tillstånd

Funktionsrätt Sverige tillstyrker förslaget. Detta är också i linje med Socialstyrelsens nuvarande riktlinjer vid missbruk vård och stöd vid missbruk och beroende.

Våra medlemsförbund Attention och Autism – och Aspergerförbundet har många erfarenheter av att personer med odiagnostiserad autism eller ADHD hamnar i ett beroende och på grund av detta nekas en neuropsykiatrisk utredning. En utredning i sin helhet kanske inte kan genomföras vid pågående skadligt bruk, däremot bör utredningen kunna *påbörjas* parallellt med behandlingsinsatser av det skadliga bruket. Behandlingsinsatserna behöver i de fall en autismutredning är aktuell anpassas på ett autismvänligt sätt med autismspecifik kompetens hos de som behandlar beroendet.

9.2.4 Hälso- och sjukvårdens ansvar för stöd till anhöriga kan förtydligas

Funktionsrätt Sverige delar bedömningen. Många anhöriga upplever enorm frustration och känner sig utestängda från vården. Detta gäller såväl vid allvarliga somatiska sjukdomar som vid psykiatriska, i samband med beroende. Ena stunden råder stora förväntningar på anhörigas insatser, och den andra utestängs man helt med hänvisning till sekretess. Mitt i allt detta ska den anhörige hantera sin egen hälsa och i många fall även barns situation. Det behöver också finnas möjlighet till individuellt kurativt och psykologiskt stöd, och inte enbart generell information i storgrupp. Angående sekretessfrågan så bör vården kunna hitta arbetssätt att involvera

anhöriga med bibehållen respekt för integriteten hos personen med samsjuklighet.

Funktionsrätt Sverige anser att ansvaret för vårdens anhörigstöd kan behöva utredas vidare samlat, och inte enbart för anhöriga till personer med skadligt bruk och beroende. I dag är det endast stöd till barn som anhöriga som regleras inom HSL.

9.3 Uppsökande verksamhet och förebyggande arbete

När behandlingsansvaret för gruppen med samsjuklighet nu flyttas till hälso- och sjukvården får det inte innebära en försvagning av kommunernas insatser. Personer som ännu inte har så stora problem kommer förhoppningsvis kunna få adekvat hjälp från vården. Men de med allvarliga problem kommer även framöver ha stort behov av socialt stöd, som försörjningsstöd, boende eller sysselsättning. En person utan pengar eller tak över huvudet får mycket svårt att tillfriskna från sin samsjuklighet.

Vi håller med om att kommunernas anhörigstöd i högre grad behöver omfatta anhöriga vars närstående har skadligt bruk och beroende. Samtidigt menar vi att vården bör ta ett utökat ansvar för anhöriga generellt, se avsnitt 9.2.4.

9.6 Fortsatt behov av utvecklad samordning på individnivå

Utredningen menar att de ”bestämmelser och verktyg som finns för samordning på individuell nivå behöver användas i vården och omsorgen för personer med skadligt bruk och beroende, och bör fortsätta följas upp, utvärderas och utvecklas”

Funktionsrätt Sverige delar bedömningen. Samtidigt betonar endast utredningen något som redan är lagstadgat sedan länge och som borde innebära att en samordnad vård redan i dag borde vara regel snarare än undantag. Bristen på samordning handlar inte om bristen på krav i lagstiftningen, där SIP finns sedan länge och patientlagen tydligt anger att en fast vårdkontakt utses för patienten, dvs en tydligt utpekad person som ska bistå och stödja patienten i kontakterna med vården och hjälpa till att samordna vårdens insatser. Och även dagens riktlinjer vid behandling för skadligt bruk och beroende anger att denna ska ges samordnat med behandling för andra psykiatriska tillstånd.

10.1 Somatisk ohälsa hos personer med samsjuklighet måste uppmärksammas

Funktionsrätt Sverige instämmer helt i denna bedömning. Utredningen beskriver hur dödligheten i diagnoser som stroke, diabetes och hjärtinfarkt är dubbelt så hög hos personer som någon gång har vårdats för psykossjukdom jämfört med övriga patienter.

Många personer i Funktionsrätt Sveriges medlemsförbund har många kontakter över lång tid, ibland livslångt, med olika delar av vården. Vikten av fasta vårdkontakter kan inte nog betonas. Det krävs också att dessa har kunskaper om olika funktionsnedsättningar.

10.1.2 Insatserna ska betona hälsa

Vi instämmer i att personer med psykiatriska tillstånd och skadligt bruk och beroende bör uppmärksammas som en högriskgrupp för ohälsosamma levnadsvanor i regionernas planering av det sjukdomsförebyggande arbetet.

11. En skyldighet att bedriva samordnad verksamhet ska lagstadgas

Enligt utredningens förslag ska regioner och kommuner vara skyldiga att bedriva en gemensam verksamhet för de med stora behov av samordning. Denna "ska finnas överallt och bedrivs gemensamt av hälso- och sjukvård och socialtjänst". Vi sätter ett frågetecken kring vad som menas med "överallt"? Medför detta att verksamheterna i praktiken centraliseras och kommer längre ifrån exempelvis boende i glesbygd jämfört med i dag? Målgruppen kan ha väldigt svårt att ta sig långa avstånd till verksamheterna.

För vissa grupper kan det också vara en fördel om man inte alls behöver ta sig till en vårdinrättning. Att kunna få behandling i exempelvis en LSS-bostad eller via mobila team skulle kunna öka möjligheten för personer med exempelvis autism att kunna få vård. Det finns också oklarheter kring vilka som kommer omfattas av målgruppen, och även hur man då stödjer de som hamnar utanför.

I utredningen framgår att vård och stödinsatserna ska erbjudas personer där det är "nödvändigt med **särskild samordning** under längre tid för att insatserna ska kunna genomföras". Frågan är då om

verksamhetens innehåll kommer villkoras utifrån hur vården organiserar detta snarare än behoven hos målgruppen som ofta lär uppleva problem med samordningen?

Den samordnade verksamheten ska innehålla uppsökande arbete, hälso- och sjukvård- och socialtjänstinsatser samt samordning av insatser. Deltagarna ska tilldelas en vård- och stödsamordnare som likställs med en fast vårdkontakt enligt patientlagen. Vi tillstyrker utredningens förslag liksom att patientavgiften bör avskaffas för besöken. Verksamheten innehåller insatser som ska ges enligt två lagstiftningar parallellt, och risken är annars att det är svårt att avgöra när det rör sig om ett hälso- och sjukvårdsbesök som ska vara avgiftsbelagt. Regionerna kan precis som utredningen anger ersättas för inkomstbortfallet genom en justering av de generella statsbidragen till kommuner och regioner

11.9 Informationsdelning och sekretess

Funktionsrätt Sverige håller med om att socialtjänsten och hälso- och sjukvården behöver ha möjlighet att få tillgång till varandras vård- och omsorgsdokumentation. Detta lär vara en förutsättning för att kunna bedriva den samordnade vård - och stödverksamhet som föreslås. Samtidigt vill vi peka på att oavsett informationsdelning är det i mötet med, och i bemötandet av, personerna det handlar om som en delad information får betydelse. Allting framgår inte av journaler, som dessutom kan innehålla felaktigheter. Man behöver få vara delaktig och möta personal man känner förtroende för vilket ofta byggs upp över tid. Fasta vårdkontakter behövs för förståelse och kontinuitet.

Vi vill också flagga för att en ökad informationsdelning också innebär risker, som kan inverka negativt på en målgrupp som drar sig för att söka vård. I en rapport av Vård- och omsorgsanalys⁴ undersöktes patienters uppfattning kring vilka uppgifter som kunde vara extra känsliga ur integritetssynpunkt. Nästan hälften svarade att det fanns sådana uppgifter, och den övervägande delen ansåg psykiatriska sjukdomar vara mest känsliga.

⁴ Vårdanalys, För säkerhets skull. Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter, 2017, sid 109

12. Bättre uppföljning, kunskapsutveckling och kompetensförsörjning

Vi delar uppfattningen att uppföljningen behöver inkludera det patienter och brukare tycker är viktigt, och att uppföljning bör bygga på de målbilder utredningen tagit fram. Kompetensförsörjningen är som beskrivits tidigare central.

13.1 Metoder som stödjer individers delaktighet och inflytande behöver utvecklas och stödjas

Funktionsrätt Sverige delar uppfattningen. Ett ökat inflytande över vården och patientdelaktighet är också hörnstenar i arbetet med omställningen till en god och nära vård. Såväl forskning som beprövade erfarenheter visar att vård i samarbete med patienten medför säkrare vård, ökar trygghet och livskvalitet för patienterna, samt är mer kostnadseffektiv och ofta leder till förbättring av arbetsmiljön inom vården. Tilliten till vården kan öka med ett ökat inflytande över insatserna. Men det behövs också resurser för att möta upp det målgruppen efterfrågar. Sådant som brukarråd eller brukarstyrd revisioner av verksamheterna kan vara användbara verktyg vid uppföljning och utvärdering.

13.2 Det krävs fortsatt utveckling för att stärka gruppens inflytande och minska stigmatisering

Funktionsrätt Sverige tillstyrker förslaget att ge Folkhälsomyndigheten i uppdrag att ansvara för ett femårigt program för att förstärka inflytande för, och att minska stigmatiseringen. Samtidigt är det viktigt att de arbetssätt man hittar blir bestående. Och för att patient, brukar- och anhörigorganisationer ska kunna medverka såsom föreslås behövs ökade resurser, såsom en förstärkning av statsbidraget.

13.3.1 Personer med skadligt bruk och beroende ska kunna erbjudas stöd av personligt ombud

Funktionsrätt Sverige tillstyrker förslaget. Rätten till tillgång till olika former av samhällsservice enligt artikel 19 b i Funktionsrättskonventionen är inte säkerställd. Personligt ombud finns till exempel inte i alla kommuner. Tvärtom visar

Socialstyrelsens senaste rapport ⁵att antal kommuner med personligt ombud minskar.

Vi instämmer därför även i förslaget att höja statsbidraget till kommunerna från 100 miljoner till 150 miljoner, dock är det tveksamt om det är tillräckligt för denna underfinansierade insats. Rollen som personligt ombud är svår och det krävs välutbildad personal för uppdraget. Nuvarande finansiering täcker inte kostnaden för detta. Personligt ombud bygger på ett nära samarbete med den enskilde, vilket kan vara komplicerat vid pågående, eller återfall i, aktivt missbruk.

Funktionsrätt Sverige menar att tillgången till personliga ombud behöver säkerställas och att man därför bör överväga rätten till personligt ombud i lagstiftningen (Socialtjänstlagen).

Med vänlig hälsning
Funktionsrätt Sverige



Elisabeth Wallenius
Ordförande

5

<https://statsbidrag.socialstyrelsen.se/globalassets/dokument/redovisning/statsbidrag-personligt-ombud-lagesrapport-2020.pdf>