



Socialstyrelsen

Meddelandeblad

Juli 1986

Byrådirektör Peter Brusén

Byrån för handikappfrågor (S 5)

Tfn 08-783 34 13

Nr 28/86

Till Lanstingens omsorgsnämnder,
långvårdskliniker m fl

Unga och vuxna med förvärvat begåvningshandikapp

Den nya omsorgslagen

I mitten på sjuttioalet, när den statliga omsorgskommittén fick i uppgift att utreda omsorgerna om psykiskt utvecklingsstörda m fl handikappgrupper, talades allmänt om det tragiska i att unga svårt skadade människor (ofta p g a trafikolycksfall) tvingades framleva sina liv inom långvården. Omsorgskommittén konstaterade också att det fanns vissa handikappade som var i behov av sådana omsorger motsvarande de som de psykiskt utvecklingsstörda har tillgång till. En sådan grupp är de, som i vuxen ålder fått ett betydande och bestående begåvningshandikapp genom en förvärvad hjärnskada.

Den nya omsorgslagen som gäller från 1 juli 1986 omfattar därför utöver psykiskt utvecklingsstörda och barndomspsykotiska också denna grupp.

Dessa personer har rätt till de särskilda omsorger, som inte tillgodoses genom insatser från socialtjänsten eller hälso- och sjukvården. De särskilda lagstadgade omsorgerna är i korthet:

1. Rådgivning, annat personligt stöd samt stöd av en särskild kontaktperson.
2. Daglig verksamhet i dagcenter eller annan sysselsättning för dem över skolåldern, som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig.

3. Korttidsvistelse utanför det egna hemmet i syfte främst att avlösa anhöriga i vård och tillsyn samt korttidstillsyn utanför hemmet av skolgång över 12 år.
4. Boende i familjehem eller elevhem för barn och ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet.
5. Boende i gruppboende för vuxna som inte kan bo i egen bostad.

I de särskilda omsorgerna ingår också omvårdnad och för boende i gruppboende eller elevhem ingår fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter.

Avgift får inte tas ut för särskilda omsorger men de som har pension skall betala kost och logi, om de bor i gruppboende eller elevhem. (Socialstyrelsens meddelandeblad nr: 26/86.)

Rätt till särskilda omsorger

De hjärnskadade personer denna vidgning av personkretsen avser vårdas i huvudsak inom långvård, eller i det egna eller anhörigas hem. Genom de särskilda omsorgerna skall de få tillgång till en för dem bättre och särskilt avpassad vårdform. De som avses är ungdomar och de i yrkesverksam ålder. Ett ytterligare kriterium är att de aktuella personerna skall ha ett behov av särskilda omsorger, men i första hand skall prövas om inte reguljära insatser från kommun och landsting räcker.

Individen eller dennes företrädare skall fritt kunna välja, huruvida de önskar särskilda omsorger. Den som uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning till frågan måste ha en förmyndare eller god man, om han är över 18 år. Framställan om särskild omsorg skall göras till omsorgsnämnden. Beslutet kan överklagas hos länsrätten. Det är endast på egen begäran som särskilda omsorger kan erbjudas. Frivilligheten innebär också rätten att tacka nej till ett erbjudande. I varje landsting finns en omsorgsnämnd till vilken man kan vända sig för ytterligare upplysningar. (Se socialstyrelsen informerar: Den nya omsorgslagen 1986.)

En person med de angivna skadorna skall först tas om hand inom den ordinarie medicinska rehabiliteringen. Olika behandlande åtgärder skall ha givits fram till ett stadium då de ej förväntas ge ytterligare effekt. Skadan skall vara bestående och behandlingen i huvudsak avslutad.

I gränsfall gäller var tyngdpunkten av vårdnadsbehovet ligger. Rätten att begära särskilda omsorger träder i kraft då behovet av sjukvård inte längre dominerar över sociala behov som exempelvis bostad och/eller lämplig daglig verksamhet. Rätten till de särskilda omsorgerna skall kunna finnas parallellt med exempelvis viss sjukgymnastisk behandling vid sjukhusklinik.

Vilka ingår i gruppen?

"Till gruppen räknas människor som i allmänhet efter utvecklingsåren, har fått en hjärnskada och till följd härav en intellektuell funktionsnedsättning som har lett till ett betydande och bestående begåvnings-

handikapp. De utlösande faktorerna som avses är sjukdomar av kroppslig art - tumörer, hjärnblödningar, inflammationer osv - samt skador som har föranletts av yttre våld, t ex trafikskador. Däremot avses inte olika psykiska sjukdomstillstånd, som också kan medföra begåvningshandikapp, t ex åldersdemenser, och sjukdomar som är en följd av missbruk av olika beroendeframkallande medel. De hänförs lämpligen alltså till de vårdformer som tillämpas för dem - främst den psykiatriska verksamheten i nära samarbete med bl a socialtjänsten." (Propositionen till omsorgslagen 1984/85:176.)

Personkretsen omfattar personer hos vilka en hjärnskada - i regel manifesterad efter 16 års ålder - reducerat den intellektuella funktionsförmågan i så hög grad att ett bestående hjälpbehov av detta skäl föreligger för att klara den dagliga livsföringen.

En person med en hjärnskada som här avses har ofta omfattande fysiska skador och brister i förmågan till verbal kommunikation och möjlighet att ge uttryck för sina behov. Konsekvenserna av hjärnskadan är dock starkt förbundna med de förutsättningar som ges, t ex hjälpmedel av olika slag, och omgivningens skicklighet att tolka otydligt tal eller olika signaler. På grund av skadan skall en sänkning av den intellektuella förmågan ha skett så att han eller hon p g a denna skada inte längre kan fungera på samma sätt som en normalbegåvad. Ofta är hjärnskadan också kombinerad med olika grader av förlamningstillstånd, bortfall av syn- och hörsselfunktioner och kramper.

Till personkretsen hör ej de som har någon pågående eller progredierande hjärnsjukdom. Tilltagande sjukdomsförlopp som vid vissa hjärntumörer och presenil demens är exempel på tillstånd som inte är stationära.

Den reducerade intellektuella förmågan kan innebära försämrad förmåga till abstrakt tänkande, inlärning, minne och orientering i tid och rum. Det kan också medföra försämrad verbal förmåga och därmed försvärad kommunikation. Direkt eller indirekt kan vidare initiativförmågan påverkas negativt.

Med ett betydande begåvningshandikapp avses att personen genom hjärnskadan skall ha förvärvat en begåvningsnedsättning av i princip samma grad som hos psykiskt utvecklingsstörda. I praktiken innebär detta att om en nedsättning av den intellektuella förmågan konstaterats och personen begär hjälp och stöd genom de särskilda omsorgerna skall behovet avgöras. Graden av nedsättningen får aldrig bli en huvudfråga om stöd skall beviljas eller ej.

Bedömningen bör ske i två steg. Först genom noggranna observationer och intervjuer för att få en uppfattning om vad handikappet innebär.

I den bedömningen skall en sammanvägning ske av sociala, psykologiska, medicinska och pedagogiska faktorer. Det är därför viktigt att personer med olika yrkeskompetenser skaffar sig en grundlig kännedom om personen. De hjärnskadade personerna har haft en normal begåvningsutveckling med allt vad det innebär av förvärvade kunskaper och sociala erfarenheter. Detta kan ibland ge intryck av att deras begåvningshandikapp inte är så betydande som här avses.

Bedömningen av begåvningsnedsättningen kan ibland också försvåras av kombinationen med andra funktionsnedsättningar. I tveksamma fall bör det därför i nästa steg göras en utredning av psykolog, varvid i erforderlig om

fattning standardiserade differentialpsykologiska undersökningsmetoder, test eller liknande utnyttjas.

Största vikt bör naturligtvis läggas vid att nå fram till de mest adekvata hjälpinsatserna. Såväl den principiella avgränsningen som varje individuell diagnostisk utredning bör inom fastlagda gränser underordnas detta syfte.

Olika habiliteringsinsatser

Det förutsätts ett nära och konstruktivt samarbete med såväl hälso- och sjukvård som primärkommunal verksamhet. Insatser som ger möjlighet att bo i egen bostad eller bo kvar hemma är liksom färdtjänst, hemtjänst och ledsagarservice fortfarande ett ansvar för socialtjänsten. Tillgången till hälso- och sjukvård är på samma sätt ett ansvar för sjukvårdande myndigheter. Det måste ingå en bedömning, om alternativa lösningar inom den öppna hälso- och sjukvården och i socialtjänsten kan vara lika bra som hos omsorgsverksamheten. Dessa insatser kan kompletteras med delar från omsorgerna, exempelvis kontaktperson, rådgivning, daglig verksamhet eller avlastning. Om företrädare för omsorgerna deltar i en vårdplaneringsgrupp, kan denna vara ett lämpligt forum för diskussioner om adekvata samarbetsformer. De medicinska rehabiliteringsklinikerna är också viktiga samarbetsorgan.

Ett av motiven till att denna grupp kom att omfattas av den nya lagen, var bedömningen att de vårdformer och det kunnande som finns inom omsorgsverksamheten bättre svarar mot dessa personers behov. Avsikten har inte varit att skapa speciella resurser inom omsorgerna.

Det bör betonas att precis som för övriga, som har rätt till de särskilda omsorgerna, finns kravet att stödet utformas på ett sådant sätt att stor hänsyn tas till den enskilde personens speciella behov och önskemål. Detta gäller särskilt denna grupp för vilka individuella lösningar måste utvecklas i fråga om både daglig verksamhet och boende. Utformningen av stödet skall genomsyras av respekt och hänsyn för den enskilda individen.

Exempel på habiliteringsinsatser:

Rådgivning, stöd och kontaktperson: Såväl anhöriga som den hjärnskadade personen själv kan i olika skeden av livet ha behov av rådgivning eller stödinsatser av omsorgernas distriktslag (se nedan).

Särskild kontaktperson kan förordnas av omsorgsnämnderna för personer som har förvärvat ett begåvningshandikapp och i de fall där socialtjänstens kontaktpersoner ej är tillfyllest. Denne kan exempelvis göra olika fritidsaktiviteter tillsammans med den handikappade. Han eller hon skall fungera som en personlig kontakt ute i samhället. (Se SOSFS 1986:13.)

Distriktslagen består ofta av kurator, psykolog, sjukgymnast, fritidsassistent m fl. De skall efter kompetens förmedla olika stödinsatser. De olika yrkeskategorierna handleder och hjälper de personalgrupper, som kommer i kontakt med handikappade personer. Även rådgivning och stödkontakter till enskilda handikappade och deras anhöriga ingår som en viktig arbets-

uppgift. Distriktslagen har ett nära samarbete med kommunkommunernas olika förvaltningar.

Daglig verksamhet: Omsorgernas dagcenterverksamhet har t ex skapande verksamhet, studiecirklar, arbetsträning, social träning och möjligheter till vuxenundervisning. Det finns också tillgång till konsulthjälp som exempelvis sjukgymnastik. Insatser från arbetsanpassare är en länk till arbetslivet utanför dagcentret.

Avlastning: Möjligheter finns att få korttidsboende med personalstöd vilket ger tidsbegränsad avlastning för familjen. Detta kan ske som kollektivt integrerat boende eller i familj, det senare främst för ungdomar. Hit hör också avlastning före och efter skolans slut. (Se socialstyrelsens meddelandeblad nr: 27.)

Bostäder: För dem som behöver ett mer omfattande personalstöd och/eller inte kan bo hemma eller i egen bostad finns möjlighet till att bo i grupp-bostad. I regel bor fyra personer tillsammans och får den personalinsats som gruppen behöver. Bostäderna är handikappanpassade, så att även personer med svåra rörelsehinder kan bo där. Bostäderna ligger integrerade i vanliga bostadsområden.

Fritidssysselsättning: För dem som bor i elevhem eller gruppboende erbjuds fritids- och kulturella aktiviteter efter behov. Ett nära samarbete sker med kommunerna och studieförbund om utbudet av lämplig fritidsverksamhet.

Uppsökande verksamhet och planering

Efter genomförd rehabilitering vid exempelvis rehabiliterings- eller neurologisk klinik skall dessa personer kunna få del av de resurser, som omsorgsverksamheten har för ungdomar och vuxna. I en samordning och samverkan mellan de olika huvudmännen bör konkreta lösningar planeras och utvecklas, som passar den handikappades individuella behov. I en del fall kommer behov att finnas av parallella insatser från flera olika huvudmän samtidigt. Det praktiska arbetet måste inriktas på att hitta en acceptabel och bra social lösning för dessa människor och deras framtida liv. Detta innebär i allmänhet insatser från även andra håll än från omsorgsverksamheten, t ex socialtjänsten.

Under arbetets gång är det viktigt att anhöriga eller andra företrädare är med i diskussionerna och besluten inför framtiden. För varje enskild person måste en detaljplanering ske av behov av bostad, verksamhet, avlastning, stöd osv. De anhöriga är en ovärderlig resurs i rehabiliteringsarbetet. De känner den skadade väl och kan bidra till den helhetssyn på personen, som är så nödvändig. De vet vilka behov han har, vilka drömmar och förhoppningar och vilka framtidsplaner han har gett uttryck för. Det är därför viktigt att anhöriga får möjlighet att vara delaktiga i såväl verksamheten och omvårdnaden som i det praktiska arbetet med utflyttningen från sjukvården till en bostad i samhället.

En första inventering i ett landsting bör syfta till att ge en uppfattning om storleken av gruppen och dess huvudsakliga behov beträffande bostad, fritid och daglig verksamhet. Därefter blir det aktuellt med mer personliga bedömningar och förfrågan om egna önskemål.

En utgångspunkt vid behovskartläggningen skall vara att personen har önskemål om särskilda omsorger. Denna del av kartläggningen försvåras ofta av att man inte vet, vilka resurser som blir tillgängliga.

Enligt omsorgskommitténs beräkningar skulle antalet aktuella personer uppgå till ca 2000 i hela riket. Genomförda inventeringar talar för att det är en överskattning av det verkliga antalet.

Socialstyrelsen gjorde 1985 i samverkan med landstingsförbundet en inventering av personer under 65 år på långvården och som hade grava hjärnskador. Denna inventering kan ge en viss uppskattning av gruppens omfattning. Resultatet har tillställts omsorgsnämnderna och dokumenterats i meddelandeblad nr 18/85.

En uppsökande verksamhet innebär inte enbart att ta reda på var dessa personer finns utan också att planera för lämpliga åtgärder. Erfarenheter från uppföljningsarbete finns på många olika håll i landet. Projektet kring boendekollektivet Lindö i Norrköping är en användbar modell. En annan är den undersökning, som socialstyrelsen gjorde i Norrbottens län. Den undersökningen syftade till att kartlägga hur många människor med handikapp och med ett socialt omvårdnadsbehov, som fanns inom den somatiska långtidssjukvården och som bodde kvar av sociala men ej medicinska skäl (socialstyrelsen redovisar 1983:9). I Göteborg och Bohus län har också en bred inventering genomförts (R Arvåsen 1986). Ett samverkansprojekt från Skellefteå beskriver ingående metoder och erfarenheter vid uppsökande verksamhet av flerhandikappade.

Exempel på en behovskartläggning

I Värmland (280 000 invånare) har en kartläggning skett av dessa personer (Palmestål 1985). Syftet var att beskriva gruppen och dess aktuella behov av daglig verksamhet och bostad. Man fann att det var svårt att definiera och avgränsa gruppen för uppgiftslämnarna på ett bra sätt. Dessa fick propositionens definition och ett par fallbeskrivningar att utgå ifrån. Inventeringen gjordes i enkätform och totalt fick man in 46 namn. Efter ytterligare läkarbedömningar blev slutligen 22 personer kvar som bedömdes höra till gruppen, 5 kvinnor och 17 män.

Nuvarande bostadsform

Egen bostad	6
Anhörig	5
Servicehus/lägenh	2
Sjukhem	2
Långvårdsklinik	6
Psyk klinik	1

Det totala antalet personer var ca 1/3 av det förväntade i relation till den skattning, som gjordes av den statliga omsorgskommittén. Det fanns dock en hel del osäkerhetsfaktorer i de individuella bedömningarna. Bland de dominerande orsakerna kan nämnas 8 med trafikskada och 4 med annan skallskada.

Vid kartläggningen kontaktades utöver representanter för långvård och psykiatri också hemvårdsassistenter, handikappkonsulenter och distrikts-

sköterskor. En uppfattning om gruppen hemmaboende erhöles även genom hem-sjukvårdsbidragen och handikappersättningarna.

Erfarenheten från denna och andra inventeringar, visar att de flesta personerna återfinns på långvårdsklinik, i egen bostad eller hos anhöriga. Mycket få finns på psykiatriska kliniker.

Utredningen visade på två huvudområden där konkreta åtgärder kan bli aktuella. Det fanns dels ett stort behov av att få bo i gruppboende (ca 50%) och dels ett behov av daglig verksamhet på dagcenter eller skyddad verkstad (ca 80%). Det betonas dock i kartläggningen att de aktuella personernas egna önskemål inte inhämtats, utan behoven bygger på uppskattningar från utomstående.

Ett exempel på ett boendekollektiv

I Norrköping har fyra personer med svåra funktionshinder flyttat från en sjukhemsavdelning till en vanlig villa. Två av hyresgästerna är ungdomar med grava hjärnskador. Dessa två har ingen möjlighet till verbal kommunikation och ringa viljemässig rörlighet. Deras omvårdnadsbehov är totalt dvs de behöver dygnetrunt-service.

Hösten 1984 påbörjades diskussionen om flyttning för dessa fyra personer. Företrädare för långvård, primärvård och socialtjänst träffades för att diskutera hur en modell för ett gruppboende skulle kunna utformas. Så småningom enades de, tillsammans med anhöriga och några av patienterna på Sandbyhovs sjukhus, om att förverkliga boendekollektivet Lindö. En projektplan upprättades och kommunen sökte medel ur socialdepartementets 30-milj-anslag för "hemtjänst i förändring". Kommunen köpte en villa och påbörjade bostadsanpassningen. Individuella behovsbedömningar gjordes för var och en av de fyra hyresgästerna med avseende på service, insatser från primärvården och möjligheter till daglig verksamhet.

Personal anställdes efter ingående intervjuer och information om det kommande arbetet. Personalen utgörs av 12 hemvårdsbiträden, fördelade på 8 tjänster, och en undersköterska på heltid. Landstinget avlönar undersköterskan. En särskollärare - initiativtagaren till projektet - anställdes som projektledare.

Inflyttningen föregicks av en intensiv utbildningsperiod. Hyresgästerna flyttade sedan in med en veckas mellanrum i maj 1985, således innan den nuvarande omsorgslagen trädde i kraft. Anhöriga har hela tiden deltagit under planerings- och inflyttningsskedet. Hyresgästerna har egna kontrakt med kommunen på bostaden och betalar hyra såväl som hemtjänstpersonal och hushållsutgifter.

Samtliga hyresgäster har under hösten 1985 börjat olika former av daglig verksamhet. Målet är att alla skall ha daglig verksamhet utanför hemmet minst fyra dagar i veckan. För en av hyresgästerna är detta redan uppfyllt. Den dagliga verksamheten är förlagd till en kommunal dagcentral, där en personal är avdelad enbart för den här gruppen.

Primärvården i distriktet har ansvar för den sjukvård, sjukgymnastik och arbetsterapi som behövs.

Detta boendekollektiv visar att graden av funktionsnedsättning inte utgör något hinder för ett bra liv utanför institution. (Se socialstyrelsens meddelandeblad nr 22/86.)

Två videofilmer finns som visar delar av arbetet kring det beskrivna boendet: "Livskvalitet - gäller det människor med grava hjärnskador" och "Tillbaka till samhället". LIC förlag 08/757 60 00.

Referenser

- Palmestål, Göran
Barndomspsykotiska och vuxna "nyskadade" i Värmland (1985)
Tfn: 054-19 42 17
- Socialstyrelsen
Handikappade inom långvården (1985)
Socialstyrelsens meddelandeblad nr 18/85¹⁾
- Tällberg, Christina
Rogalin, Marianne
Boendekollektivet Lindö i Norrköping. Projektrapport från Norrköpings socialförvaltning.
Tfn: 011-12 95 00/726
011-15 00 00
- Socialstyrelsen
Flerhandikappade i Norrbotten, Socialstyrelsen redovisar²⁾
1983:9
- Socialstyrelsen
Gruppboendestäder för psykiskt utvecklingsstörda
Meddelandeblad 22/86¹⁾
- Socialstyrelsen
Avgiftsfria omsorger
Meddelandeblad nr 26¹⁾
- Socialdepartementet och riksdagen
Nya omsorgslagen prop 1984/85:176³⁾
Socialutskottets betänkande SoU 984/85:273)
Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m fl SFS 1985:568³⁾
Förordning om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m fl SFS 1986:565³⁾
- Socialstyrelsen
Socialtjänstens insatser för vuxna handikappade, Allmänna råd 1985:82)
- Arvåsen, Rune
Inventering i Göteborg och Bohus läns landsting
Tfn: 031-87 23 76

Socialstyrelsen

Den nya omsorgslagen
Socialstyrelsen informerar (1986)

Erhålles gratis från
handikappbyrån så långt
upplagan räcker

LAKO-projekt i samarbete med
länsstyrelsen i Västerbotten

Flerhandikappade i
Skellefteå
Tfn: 090-10 75 40

- 1) Erhålles utan kostnad från: Socialstyrelsen, Distributionscentralen, 106 30 Stockholm
- 2) Köpes genom bokhandeln eller från Liber distribution, 162 89 Stockholm
- 3) Erhålles genom Riksdagens tryckeri 08-786 40 00