

Till Socialstyrelsen
Karin Flyckt

Kontaktperson Riksförbundet Attention
Annica Nilsson, 08-120 488 09

Stockholm den 25 mars 2019

Skriftliga synpunkter - omvärldsmötet den 12 mars

Stödet till anhöriga som har barn med NPF behöver satsas på

Situationen för anhöriga som har barn med NPF behöver förbättras. Det är vanligt att även föräldrarna har egen neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

Attention har under flera år lyft situationen för anhöriga till barn med NPF. Ansvar för att samordna samhällets insatser är tungt, men också kampen för att få insatser och rätt insatser. Det gäller insatser i skola, inom vården (långa köer och varierade insatser) och hos socialtjänsten, men också kontakter med andra aktörer som Försäkringskassa med flera. När barnen är vuxna, fortsätter ofta kampen; gentemot Försäkringskassan, Arbetsförmedling, kommunen med mera.

I flera enkät rapporter som Attention genomfört har vi sett en mycket ansträngd situation hos anhöriga som har barn med NPF, med bland annat höga sjukskrivningstal. I en enkät som Attention genomförde 2016 var eller hade 43 procent varit sjukskrivna på grund av utmattningssyndrom som kan härledas till NPF hos barnet.¹ Nästan 28 procent svarade ”Nej, men jag riskerar att bli”. Den skolenkät² som Attention genomförde 2017 visar också på utsattheten hos föräldrarna när samhällets stöd brister. Av de föräldrar som uppgett otillräckligt stöd svarar sju av tio föräldrar (70 %) att de har fått sämre hälsa på grund av att skolsituationen inte fungerat, hälften (51 %) har fått gå ned i arbetstid för att stödja barnet.

När det gäller stödet till föräldrarna behöver det vara anpassat utifrån familjens behov. När vi frågar våra medlemmar får alla inte stöd utifrån behov. I den anhörigenkät som vi just nu har ute bland anhöriga som har barn med NPF kan vi se att många inte ens känner till rätten till stöd som anhörig.³ Samt att de vanligaste insatserna är informationsträffar och/eller föreläsningar, anhörigräffor för erfarenhetsutbyte och stödsamtal. En mindre andel får rådgivning via kurator, anhörigkonsulent eller dylikt, och än färre får hjälp med att samordna insatserna för barnet.

¹ <https://attention.se/2018/01/enkatsvar- visar-att-stodet-till-barn-med-npf-behover-bli-tydligare-och-samordnas/>

² ”Det finns så mycket kunskap om NPF, kan inte begripa varför den inte når ut till skolorna.” – en undersökning om hur barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har det i skolan och hur det påverkar familjen (2017) https://attention.se/wp-content/uploads/2017/07/rapport-skolenkat-2017_attention.pdf

³ Attentions enkät med frågor till föräldrar/anhöriga som har barn med NPF stängdes den 19 mars. Vi översänder rapport med resultat när den är sammanställd.

Att arbetet med samordnad individuell plan inte fungerar som tänkt är väl känt. Men om det skulle fungera, skulle det sannolikt vara till mycket stor hjälp.

Vi önskar att Socialstyrelsen gör en genomlysning av anhörigstödet för föräldrar som har barn med NPF samt att Socialstyrelsen undersöker vad myndigheten kan göra för att det lagenliga arbetet med SIP blir regel och inte undantag.

Kunskapen om NPF behöver öka inom socialtjänsten

Kunskapen och förståelsen för neuropsykiatriska funktionsnedsättningar behöver öka inom socialtjänsten. Under lång tid har Attention's medlemmar larmat om brister i stöd och bemötande hos socialtjänsten. I en nyligen genomförd enkätundersökning bland föräldrar som varit i kontakt med socialtjänsten framgår att endast 14 procent av de svarande upplever att kunskapen om NPF inom socialtjänsten/socialpsykiatrin har varit tillräcklig och 30 procent att den delvis varit tillräcklig. Bara en fjärdedel svarar att det ”stämmer helt” att de har känt sig delaktiga i besluten av stöd och insatser.

Flera vittnar om att de insatser som finns ofta är en mall som inte anpassas till den sökande familjen. I enkäten förekommer föräldrar som inte vågar söka stöd av rädsla för att barnen ska bli tagna från dem, liksom föräldrar som inte vågar berätta om sina egna funktionsnedsättningar av rädsla för att bli dömda som sämre föräldrar.⁴ Fortfarande får vi höra om förlegade synsätt som handlar om att funktionsnedsättningar inte tas på allvar utan man tror att föräldrarna brister i omsorg.

Behovet av mer kunskap om NPF gäller för hela socialtjänstens arbete. Vi har anledning att tro att en stor andel av de personer som behöver insatser från socialtjänsten har svårigheter inom det neuropsykiatriska området, t. ex. svårigheter med tidsuppfattning, att organisera sin tillvaro och få saker gjorda. Det gäller också dem som söker försörjningsstöd, stöd hos skuld- och budgetrådgivningen samt hos beroendeenheten⁵. Vi vet också att det finns en kraftig överrepresentation av barn och unga med NPF bland placerade barn.⁶

Att socialtjänsten har kunskap och beredskap att möta människor med dessa svårigheter kan vara helt avgörande för att kunna ge adekvata insatser. Dessa personer kan också behöva stöd för att kunna söka stöd, t.ex. få hjälp med att fylla i blanketter, föra sin talan, få veta vilket stöd som erbjuds och vad man själv kan behöva. Om inte tillräcklig kunskap och förståelse finns liksom beredskap för detta riskerar en person med NPF – oavsett storleken på behov - att stå utan samhällets stöd.

Vi vill att Socialstyrelsen i sin fördjupning om socialpsykiatrin tittar på kunskapen om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och bemötandet av personer med dessa svårigheter, samt undersöker vad som händer med den grupp som inte klarar av att uppfylla de krav som ställs på att söka stöd hos socialtjänsten.

Vi vill att Socialstyrelsen uppmärksammar behovet av ett kompetenslyft inom NPF inom

⁴ <https://attention.se/varaprojekt/familjelyftet/> Attention har ett pågående arvsfondsprojekt, Familjelyftet, som har som mål att föräldrar med egen neuropsykiatrisk diagnos (NPF) ska stärkas i sitt föräldraskap och att utveckla metoder för bra möten med socialtjänsten.

⁵ Enligt forskning har 25-40 procent av de som söker vård för missbruk ADHD.

⁶ Förskrivning av psykofarmaka bland placerade barn, Socialstyrelsen, 2014 (s. 15)

<https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-11-3>

Vård för barn och unga i HVB utifrån deras samlade behov – Förutsättningar och former för integrerad och annan specialiserad vård, Socialstyrelsen, 2019, <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2019/2019-2-12/>.

socialtjänsten samt lyfter behovet av obligatorisk kunskap om NPF inom socionomutbildningen.

Intensifiera arbete för att förebygga placering av barn

Barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är kraftigt överrepresenterade när det gäller placerade barn. I en färsk undersökning hade 44 procent av barnen inom SiS som deltog ADHD-diagnos och 13 procent autism diagnos.⁷ Detta bekräftar en tidigare studie genomförd av Socialstyrelsen som också redogör för omfattningen av NPF-diagnoser inom övriga HVB-hem respektive familjehem.⁸ Forskningen har också visat att barn och unga med NPF löper en ökad sårbarhet att hamna i utsatthet av olika slag. Hos pojkar med ADHD finns det ökad risk för skolavhopp, missbruk och kriminalitet. Hos tjejer kan den ökade risken handla om mobbning, rökning, tidiga graviditeter, sexuell utsatthet, utbrändhet, ätstörningar och självskaðebeteende. Både tjejer och kollar löper ökad risk för suicid, olyckor, depression, arbetslöshet, ekonomiska svårigheter och socialt utanförskap.

Att skolan fungerar för dessa barn är en viktig skyddsfaktor, men också att socialtjänst och vård finns till för familjerna och samverkar i ett tidigt skede utifrån de behov som barnet och familjerna kan ha. Insatser och projekt förekommer för att förebygga placeringar av barn och unga, men Attention's erfarenhet är att alltför lite görs och att det förebyggande arbetet behöver utvecklas och intensifieras utifrån familjernas behov. Bland annat skulle vi välkomna mobila insatser som stödjer i hemmet vid behov. Vår erfarenhet är att det ofta är mycket svårt för familjerna att få hjälp när de själva signalerar om att sådant behov finns. Vi får också höra om fall där familjer som aktivt sökt stöd för sin situation istället får sitt barn placerat.

Vi vill att Socialstyrelsen granskar det förebyggande arbete som föregått en placering och om adekvata insatser har satts in. Vi vill också att Socialstyrelsen bidrar (på det sätt myndigheten kan) till att ett mer aktivt förebyggande arbete kommer till stånd i våra kommuner och regioner för att stödja familjer och barn tidigare och därmed motverka placeringar.

Köerna inom BUP måste bort

Köerna till barn- och ungdomspsykiatri är fortsatt långa. Det är bara ett fåtal landsting som lever upp till de mål som satts upp. Vi på Attention får höra om barn och unga som får vänta i årtal på utredning, stöd och behandling. Vården inom barn- och ungdomspsykiatri är inte jämlik, varken vad gäller väntetider eller vilket stöd som finns att få. Vi får inte bara höra om långa utrednings- och väntetider, utan också om otillräcklig kompetens om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar vilket leder såväl till ineffektivitet som otillräckliga insatser. Det här är ett reellt och stort problem för de många barn och unga samt deras familjer som bryts ned i psykisk ohälsa i väntan på insatser. Att BUP, i enlighet med Januariavtalet, blir köfritt eller att åtminstone rimliga väntetider finns, är en fråga om liv eller död för den som mår tillräckligt dåligt.

⁷ Vård för barn och unga i HVB utifrån deras samlade behov – Förutsättningar och former för integrerad och annan specialiserad vård, Socialstyrelsen, 2019, <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2019/2019-2-12/>

⁸ Förskrivning av psykofarmaka bland placerade barn, Socialstyrelsen, 2014 (s. 15) <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-11-3>

Vi vill att Socialstyrelsen tittar på vad som orsakar dessa väntetider och vad som kan göras för att BUP ska kapa köerna. I det uppdraget bör ingå att identifiera goda exempel och framgångsfaktorer samt sprida dessa på ett sätt som motiverar till att sätta igång ett förändringsarbete. Det är mycket viktigt att relevanta brukarorganisationer involveras i uppdraget. Vi önskar också att Socialstyrelsen i övrigt ser över hur myndigheten kan bidra för att köerna ska minska eller helt upphöra samt att adekvata insatser ges snabbare.

Samlade insatser för personer med NPF behövs

Det är vanligt att ha flera neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, till exempel ADHD, språkstörning och Tourettes syndrom. Cirka en tredjedel av personer med autism har även ADHD. Från forskningen, men också genom våra medlemmar, får vi till oss att fler diagnoser kan tillkomma men också att diagnoserna kan ändras. För att bäst gynna barnets utveckling och inte missa relevant information om barnet och olika stöd och behandlingar, förespråkar vi ett synsätt där man inte tänker i stuprör när det gäller de här diagnoserna. Vi önskar ett helhetsperspektiv, dvs. ett ESSENCE-tänk gällande ett barns svårigheter och styrkor eftersom vi vet att överlappningar och samsjuklighet är så vanligt.

Därför skulle vi vilja se ett kunskapsstöd för neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, dvs. inte bara ADHD. När nu Socialstyrelsen ska göra en förstudie gällande autism önskar vi även här ett bredare perspektiv som tar hänsyn till andra svårigheter inom det neuropsykiatriska området.