



RME Stockholm



RIKSFÖRBUNDET
FÖR ME-PATIENTER

Pilotstudie:

Kommunernas stöd till ME- sjuka

RME Stockholm 17 mars 2025

Lina Stenberg, Pushing Buttons



Studiens syfte:

- Utgår ifrån fyra stycken djupintervjuer med biståndshandläggare i Stockholms stad och Tyresö kommun.
- Syftet var att analysera stödet som erbjuds, handläggningen, rutiner och vad som behöver göras framåt.
- Syftet var också ta in information till RME:s medlemmar om vad som kan vara bra att tänka på i kontakt med biståndshandläggare.
- Studien tittar också på hur RME Stockholm och kommunerna kan samverka bättre för bättre handläggning och stöd till ME-sjuka.
- Rekommendationer till RME för opinionsbildning och påverkan framåt.

Kunskapen om ME bland biståndshandläggarna

- Kunskapen är varierad bland biståndshandläggarna, generellt är den låg.
- Även andra instanser har låg kunskap, inom bland annat hemtjänsten
- Att "Läsa på själv" är oftast enda vägen till kunskap bland biståndshandläggarna.
- Det är svårt att hitta utbildningar om ME och prioritera tid för det
- Konsekvenser av låg kunskap är negativa för den ME-sjuka, när fördomar, förutfattade meningar riskerar att styra bedömningen. När budgeten är knapp, riskerar ME-sjuka att inte få den hjälp de behöver.



Lagstiftningen och ME

- LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) och SoL (Socialtjänstlagen) är reglerande för handläggningen av ME-sjuka.
- Lagarna har olika kriterier och omfattningar. LSS strävar efter ”god levnadsnivå”, SoL ”skälig levnadsnivå”.
- Stöd beviljas beroende på grad av sjukdom, ålder och delvis utifrån kommunens/stadsdelens organisation och budget (och kunskapsnivå).



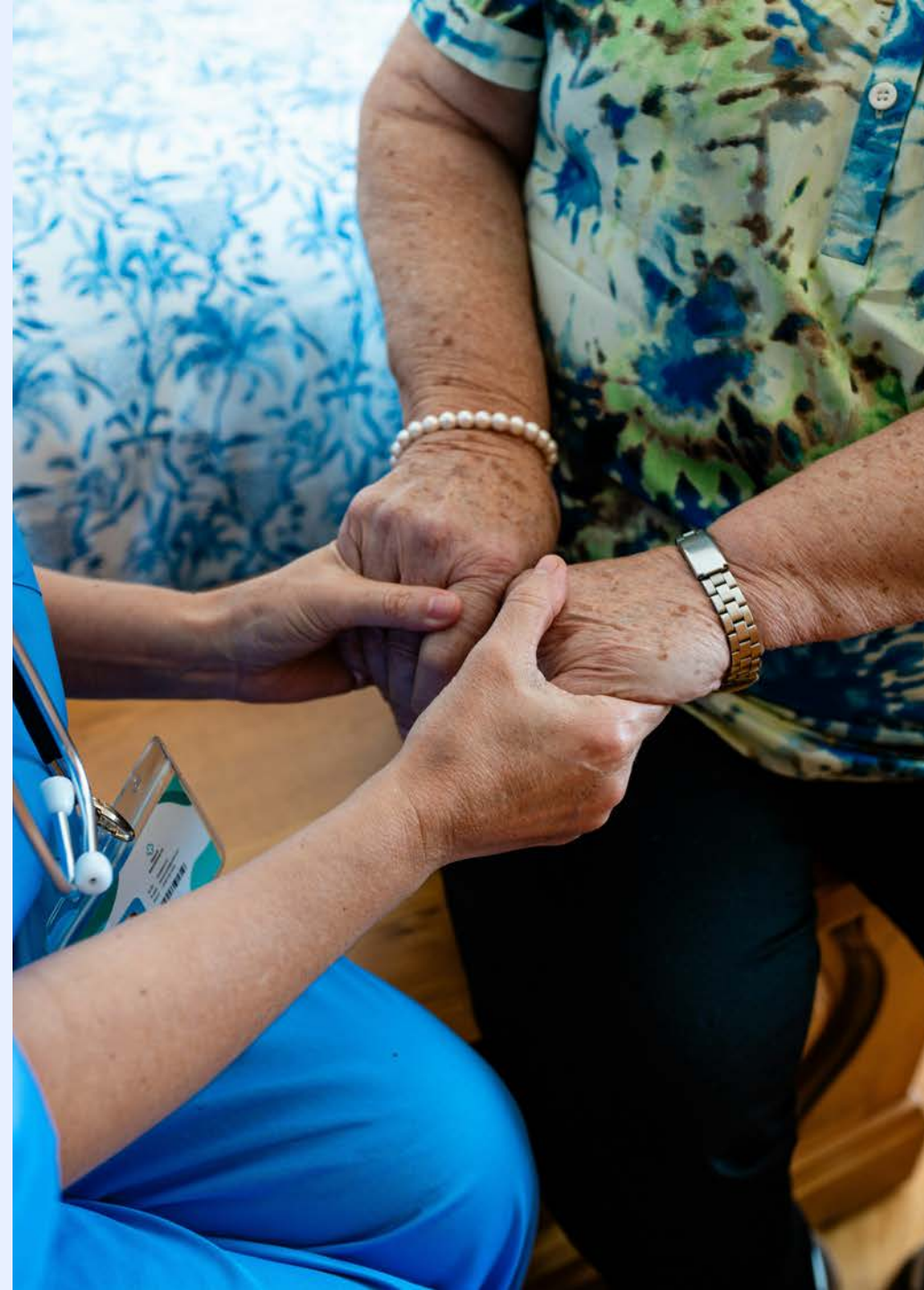
Rutiner och bedömning vid handläggning

- Praxis och lagar reglerar och vägleder vid bedömning och handläggning.
- Biståndshandläggarna tar beslut genom diskussioner med kollegor och chefer.
- De skriftliga intygen väger tyngst: ADL (aktiviteter i det dagliga livet) från en arbetsterapeut eller läkarintyg.
- Intygen ska vara så detaljerade som möjligt, som konkret förklarar vad personen inte klarar av och/eller har för svårigheter. Underlagen bör inte bygga på "anekdotisk information".
- SIP (samordnad individuell plan)-möten rekommenderas, för att samla experter och för att bestämma vem som gör vad.



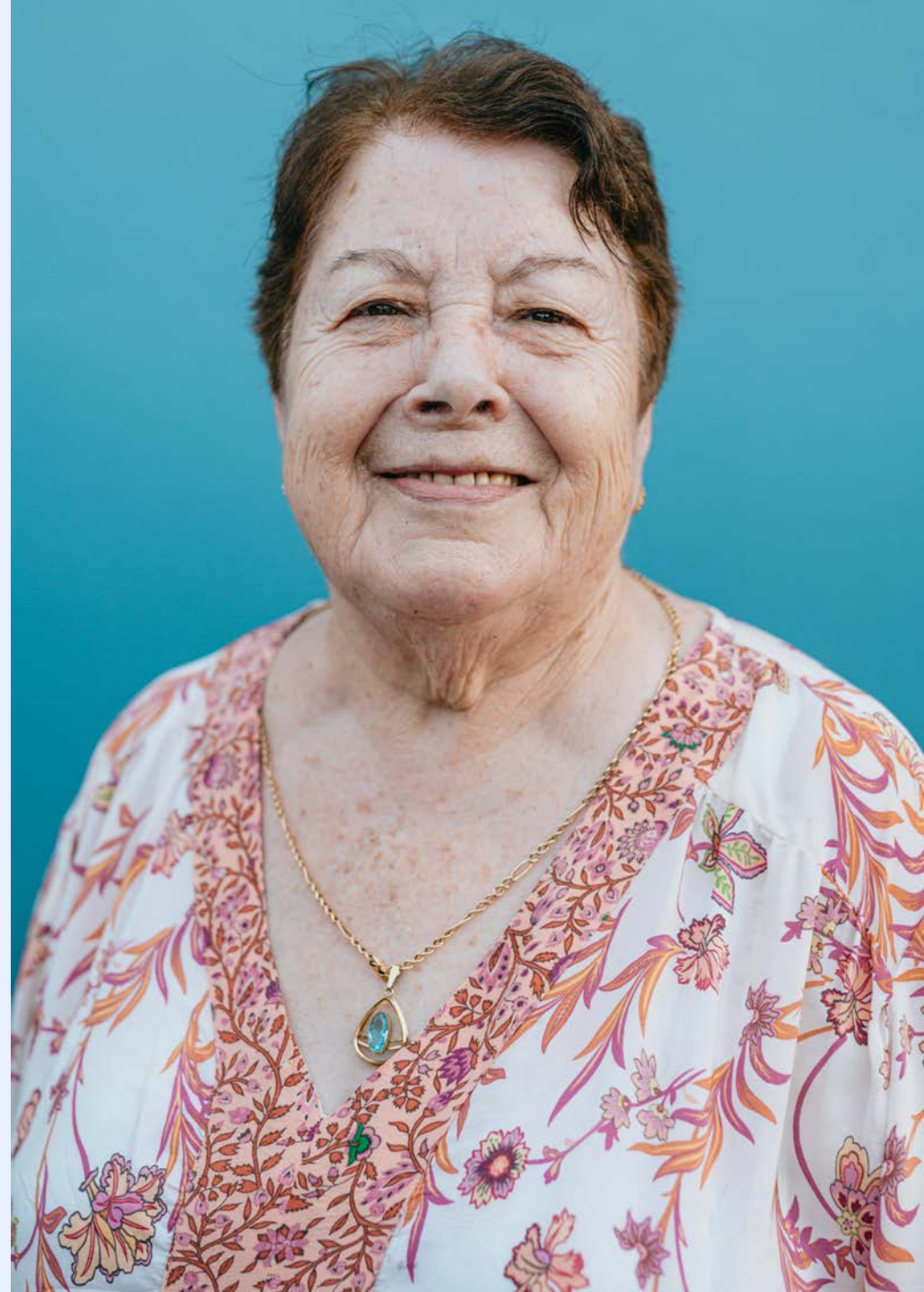
Vilket stöd erbjuds ME-sjuka?

- Det skiljer sig åt mellan olika enheter, stadsdelar och kommuner i vilket stöd som ofta eller mindre ofta erbjuds.
- De vanligaste stöden är: personlig assistent, hemtjänst och boendestöd. Bland äldre erbjuds också särskilt boende.
- Handläggarens kunskap om ME, praxis på enheten och den "mänskliga faktorn" spelar in i bedömning och handläggning.
- Bland vuxna med ME fokuseras generellt mest på att göra individen "självständig", genom boendestöd, medan barn och äldre oftare får mer stöd i sjukdomen med tex hemtjänst.
- Det finns i vissa fall tankar bland handläggarna om "Hur mycket hjälp behöver hen egentligen?" och att de ME-sjuka ska försöka klara av mer själva.



Särskilda lösningar för ME-sjuka

- Det kan ibland krävas särskilda lösningar för ME-sjuka, vid exempelvis ljud- och ljuskänslighet, eller att orken varierar.
- Nivån på kunskap om ME är avgörande för förståelsen bland handläggarna av ”särskilda lösningar”, och vad det kan vara.
- Den vanligaste lösningen är att skicka med till hemtjänsten eller utföraren om tex ljudkänslighet och att stämma av huruvida det fungerar.
- Vissa handläggare poängterar att det är viktigt att tänka utanför boxen med ME-sjuka. Att tex städa en viss tid på dygnet, och att hitta individanpassade lösningar.



Överklaganden

- Överklaganden är relativt ovanliga, men när de sker är det oftast för att underlaget inför bedömningen var otillräckligt.
- Det är bättre att som ME-sjuk ta tid inför att få fram de intyg som behövs och tillräckligt underlag, än att överklaga efteråt.
- Den som vill överklaga får hjälp från biståndshandläggaren och kommunen.
- Handläggarna var eniga om att de flesta överklaganden inte går igenom.



Rekommendationer från biståndshandläggarna

- RME bör hjälpa kommunerna och handläggarna med kunskap om ME – och t ex hemtjänsten.
- RME bör sammanställa ett ”kunskapsbibliotek” på hemsidan, sammanställa information i broschyrer och på hemsida.
- RME bör ta fram utbildningar (digitala och/eller fysiska) om ME riktat till professioner som möter ME-sjuka.
- RME bör medverka på mässor tex nationella ”LSS-dagarna”
- RME bör medverka och göra inspel till socionomutbildningar
- RME bör bli aktiva i Facebookgrupper för bistånds-/LSS-handläggare





Förslag till RME framåt - påverkan, opinionsbildning och nästa steg

- Satsa på utbildning för professionen som möter ME-sjuka
- Instifta ett ME-råd i syfte att ha en referensgrupp i arbetet, med tex forskare , LSS-handläggare, läkare, ME-sjuka och funktionsrättsrörelsen
- Utbilda ME-ambassadörer, dvs identifiera tex läkare, LSS-handläggare mfl. som är särskilt insatta och engagerade i ME och som vill hjälpa till att utbilda fler.
- Starta en podcast om ME – om och med ME-sjuka, anhöriga, professionella mm.
- Gör en enkätundersökning bland medlemmar för att ta reda på vilken stöd och hjälp som erbjuds, liksom upplevelsen av bemötande och kvaliteten på stödet.
- Gör en påverkansplan utifrån pilotstudie och enkätundersökningen – inför valet 2026 för att driva frågan politiskt.
- Anordna rundabordssamtal med nyckelpersoner om ME i Stockholm (bl.a. med ME-sjuka, forskare, biståndshandläggare, region och politiker) – eventuellt som en uppstart av ME-råd



RME Stockholm



RIKSFÖRBUNDET
FÖR ME-PATIENTER

Pilotstudie:

Kommunernas stöd till ME- sjuka

RME Stockholm 17 mars 2025

Lina Stenberg, Pushing Buttons