

# Nka<sup>TM</sup>

## Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer

Regina Ylvén



Kunskapsöversikt 2015:5

**Samordning av stöd för barn och ungdomar med  
flerfunktionsnedsättning och deras familjer**

© 2015 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Regina Ylvén

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO

OMSLAGSFOTO Funkisbyrån

ISBN 978-91-87731-32-7

TRYCKERI Sandstens Tryckeri AB, Västra Frölunda

## Förord

Denna kunskapsöversikt – *Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer* – handlar om studier av samhällets insatser för att underlätta för familjerna att hantera en vardag som styrs av behov hos barn och unga med funktionsnedsättning. Kunskapsöversikten har sammanställts av med. dr. Regina Ylvén. Den ingår i en serie av kunskapsöversikter och informationsskrifter som belyser situationen för barn och unga med flerfunktionsnedsättning, deras föräldrar, syskon och andra anhöriga samt professionella företrädare som familjen möter i samband med habilitering och rådgivning.

Bakgrunden till dessa kunskapsöversikter är att Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) fick ett särskilt uppdrag av Socialdepartementet att utveckla ett nationellt kunskapsstöd till föräldrar och anhöriga till barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Syftet med kunskapsstödet är att underlätta kunskapsinhämtning, erfarenhetsutbyte och nätverkskontakter för anhöriga. Resultat av arbetet är ett nationellt nätverk för erfarenhetsutbyte mellan föräldrarna och mellan föräldrar och forskare samt andra experter inom området. Kunskapsstöd och erfarenhetsutbyte sker också i form av konferenser, föreläsningsserier och systematiska kunskapsöversikter.

Bakgrunden till Nka:s uppdrag är att behovet av kunskapsstöd på området är stort. Enligt Socialstyrelsens uppskattning finns det i Sverige idag uppskattningsvis 7000 personer i alla åldrar med flera och omfattande funktionsnedsättningar. Dessa personer och deras anhöriga är spridda över hela landet, vilket innebär att vård- och omsorgspersonal, skolpersonal och handläggare endast möter ett fåtal barn och ungdomar. Därmed blir det svårt att bygga upp den kvalificerade kunskap och kompetens som behövs. Det nationella kunskapsstödet som Nka utvecklar består av tre olika delar. En av dessa är en serie kunskapsöversikter i ämnen som anhöriga har identifierat som viktiga.

I snart trettio år har politiker resonerat kring frågan om samordning av stöd för att det ska underlätta för föräldrarna. Frågan har behandlats i många olika sammanhang utan att man verkar ha kommit längre än konstateranden om att den är komplicerad – samordning av stöd till unga med funktionsnedsättning kan framstå som ett (o)lösligt problem. Regina Ylvén redovisar i kunskapsöversikten kunskapsläget kring samordning av stöd till föräldrar som har barn med flerfunktionsnedsättningar och olika förslag som återkommer i offentliga utredningar. I översikten presenteras också några aktuella utvecklingsprojekt som har försökt och försöker öka samordningen av stödet för att underlätta familjens situation.

Regina Ylvén disputerade 2013 vid Karolinska Institutet med en avhandling om familjer med barn med funktionsnedsättning och hur familjerna hanterar vardagen med fokus på familjens interna resurser som copingstrategier, problemlösning och vardags-

aktiviteter, samt familjens externa resurser som stödet från barn- och ungdomshabiliteringen. Regina är en av deltagarna i forskargruppen Child. Hon forskar kring frågor om hur man ska få ordning på vardagen för familjen och alla möten med specialister som är involverade i habiliteringen av barnet.

Kunskapsöversikten riktar sig till föräldrar som har barn med flerfunktionsnedsättning, till familjemedlemmarna, familjens vänner och människor som arbetar med funktionshinderfrågor, studenter och beslutsfattare.

Vi hoppas att kunskapsöversikten kan komma till nytta för dig och om du vill fördjupa dig ytterligare i frågor som berörs i kunskapsöversikten finns ytterligare information på Nka:s webbsida. Där finner du information om de övriga kunskapsöversikterna inom funktionshinderområdet, om föreläsningar, filmer och reportage.

Lennart Magnusson  
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson  
FoU-ledare

# Innehållsförteckning

Förord .....	3
Innehållsförteckning .....	5
Sammanfattning.....	7
Inledning .....	9
Bakgrund .....	10
Lagstiftning.....	10
Ansvarsfrågan kring samordning.....	12
Riksrevisionens granskning av samordning och vidare rekommendationer.....	12
Syfte och metod .....	15
Flerfunktionsnedsättningar .....	16
Föräldraansvar .....	17
Familjernas vardag.....	20
Föräldrastöd vs samordnat föräldrastöd .....	23
Former av samverkan och samordning .....	30
Samordnad individuell plan.....	37
Samordnare .....	39
Påverkan på familjen.....	41
Rollen som samordnare .....	42
Intressanta utvecklingsprojekt.....	45
Vardagsnära Insatser med Tydlig Samverkan – VITS .....	45
Avslutning.....	49
Slutsatser .....	55
Referenser.....	56
Bilaga .....	71
Metod.....	71
Urval .....	71



# Sammanfattning

Bakgrunden till kunskapsöversikten tar sin utgångspunkt i hur resonemanget förts kring samordning av stöd till föräldrar med barn med funktionsnedsättningar mellan politiker, myndigheter och andra aktörer. I snart trettio år har politiker resonerat kring frågan om samordning av stöd för att det ska underlätta för föräldrarna. Frågan har lyfts i olika dokument såsom direktiv, propositioner, utredningar och lagstiftningar fram till idag. Trots att det finns intentioner för att en samordning av stöd ska ske, har Riksrevisionens granskning (1) *Samordning av stöd till unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem* visat att regeringens direktiv inte efterlevts. Riksrevisionen har redogjort för vilka faktorer som angetts som hinder varför samordning inte sker, men även angett flera förslag på hur det samordnade föräldrastödet kan förbättras. Efter Riksrevisionens granskning har debatten kring det samordnade föräldrastödet fortsatt.

Syftet med denna kunskapsöversikt är att undersöka kunskapsläget om samordning av stöd till föräldrar med barn med flerfunktionsnedsättningar. För att uppfylla syftet har en litteratursökning genomförts. Metodkapitlet och en bilaga beskriver hur litteratursökningen genomförts och vilken typ av litteratur som ligger till grund för kunskapsöversikten. Eftersom det finns mycket lite skrivet om målgruppen och ämnet för kunskapsöversikten har utöver vetenskapliga artiklar och avhandlingar, även andra former av litteratur inkluderats. Ett resonemang förs även kring svårigheterna med att i forskning identifiera målgruppen flerfunktionsnedsättning i relation till ämnet för kunskapsöversikten.

Föräldraansvar är ett omdebatterat begrepp och berörs utifrån forskning och lagstiftning. I kunskapsöversikten beskrivs vad som anses ingå i ett normalt föräldraansvar, en faktor som har stor betydelse när bedömningen av hur stort behovet är för att få olika typer av stöd till barnet med funktionsnedsättning och familjen. Därutöver görs även en översiktlig beskrivning av hur situationen för föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättningar kan se ut.

Det finns olika typer av föräldrastöd och i kunskapsöversikten beskrivs skillnader mellan föräldrastöd och samordnat föräldrastöd. Kapitlet tar utgångspunkt i den nationella strategin om det generella föräldrastödet som innebär att alla föräldrar ska erbjudas stöd under barnens uppväxt (0-17 år). Målgruppen för det riktade stödet är familjer i olika utsatta sociala situationer. I relation till regeringens satsning på föräldrastödet har intresseorganisationer kritiserat den nationella strategin för att inte uppmärksamma de familjer som behöver mest stöd, d.v.s. föräldrar till barn och ungdomar med funktionsnedsättningar.

Samverkan och samordning är begrepp som används med olika, men ibland med samma betydelse. Begreppen kan betyda olika saker i olika verksamheter, på olika ni-

våer i organisationer och mellan olika professioner, vilket kan skapa förvirring. Det finns även olika modeller för hur samordning kan organiseras. Dels kan samordning ske på organisatorisk nivå, där verksamheter väljer att samverka. Samordning kan även genomföras med hjälp av en samordnare. Familjen får då tillgång till en samordnare ("spindeln-i-nätet", nyckelperson eller koordinator) som ges ansvaret för att samordna de olika insatser som barnet och familjen behöver, samt att samverka med de professionella som ingår i de verksamheter som erbjuder stöd och insatser.

I kunskapsöversikten presenteras slutligen några intressanta utvecklingsprojekt som arbetar med att öka samordning av stöd eller underlätta tillgängligheten av stöd till familjer med barn med funktionsnedsättningar. Några av projekten är avslutade, pågående eller nyligen startade projekt, vilket innebär att det inte finns någon utvärdering av projektets resultat, men de är intressanta eftersom de arbetar med samordnat föräldrastöd. Två av projekten är finansierade av Arvsfonden.



## Inledning

Barn och ungdomar med omfattande och komplexa funktionsnedsättningar behöver omvårdnad, vård och stimulans. Familjen har huvudansvaret för detta, men för att föräldrar ska känna sig trygga i sin roll som förälder till ett barn med flerfunktionsnedsättningar och klara av det ökade omvårdnadsbehovet behöver föräldrar stöd på olika sätt. Barnet, utifrån sina svårigheter och hälsotillstånd, behöver ett flertal insatser för att utvecklas och leva ett så gott liv som möjligt. Stödet till föräldrar och barn ges av olika huvudmän, såsom stat, kommun och landsting och regleras av olika lagar och förordningar (2, 3).

Genom olika rapporter och media förmedlas en bild av att samordningen av stödet till barn med funktionsnedsättningar och deras familjer inte är helt oproblematiskt. Exempelvis upplever föräldrar som intervjuats i Riksrevisionens granskning (1) att problemet kan ha sin orsak i att stödet ges av olika huvudmän (ex. stat, kommun och landsting). Föräldrarna påpekar att stödet inte är organiserat för att undvika samordningsproblem och en bidragande orsak till hur stora samordningsproblemen blir är antalet kontakter. Erfarenheter som föräldrarna lyfter fram är att huvudmännen inte träffas, att samordningen inte fungerar ens inom den egna verksamheten och att aktörerna skyller på ansträngd ekonomi.

Det övergripande syftet med denna kunskapsöversikt är att ge en överblick av kunskapsläget inom området samordnat stöd för föräldrar som har barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. Här presenteras en genomgång av forskning och annan typ av litteratur, de vetenskapliga artiklarna som ingår är från 1998 till 2013. Kunskapsöversikten spänner över lagstiftning, studier genomförda om familjers behov av föräldrastöd med särskilt fokus på samordning av stöd, teorier och praktiska exempel kring organisering av samverkan och samordning, forskning om föräldrars behov av en samordnare och rollen som samordnare. Översikten ska vara ett kunskapsstöd för anhöriga i frågor gällande samordnat föräldrastöd och bidra till att stimulera och stödja utvecklingsarbete inom detta område.

# Bakgrund

Här i bakgrunden till kunskapsöversikten presenteras historiken om den snart trettioåriga vägen från en utredning som genomfördes på 80-talet kring situationen för familjer med barn med omfattande funktionsnedsättningar gällande insatser, stöd och service, till dagens debatt om samordning av stöd. Med början i olika dokument såsom direktiv, propositioner, utredningar och lagstiftningar kan resonemanget följas fram till Riksrevisionens granskning (1) som visar att trots att det finns intentioner för en samordning av stöd har regeringens direktiv inte efterlevts. Efter Riksrevisionens granskning har debatten kring det samordnade föräldrastödet fortsatt mellan politiker, myndigheter och andra aktörer. I propositionen (4) om stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående lyftes frågor i relation till vården av närstående, bl.a. behovet av ett nytt perspektiv när det gäller stödet till anhöriga som vårdar personer med funktionsnedsättning, men även frågan om vad som ingår i ett normalt föräldraansvar för föräldrar med barn med funktionsnedsättningar.

## Lagstiftning

Redan 1988 tillkallades en kommitté som skulle utreda situationen kring insatser, stöd och service till familjer med barn med omfattande funktionsnedsättningar sett ur hela familjens, men även ur de enskilda familjemedlemmarnas behov. Utredningen lyfte upp att samverkan på familjens villkor skulle vara betydelsefullt för dem eftersom utredningens resultat visade att det fanns brister både i kontinuitet och ur ett helhetsperspektiv när det gällde det stöd som erbjöds vid den här tiden (5). Denna utredning låg till grund för Lagen om Stöd och Service för vissa funktionshindrade (6). LSS ersatte den tidigare Lagen angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda (7) och är en utökad rättighetslag som reglerar insatser till samma målgrupp som Omsorgslagen gjorde, men omfattar även personer med omfattande funktionshinder (d.v.s. enligt lagtexten, varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder om dessa är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed omfattande behov av stöd eller service). Införandet av LSS innebar att habiliteringsverksamheter fick till uppgift att utföra habiliterande insatser enligt både Hälso- och sjukvårdslagen (8) och råd och annat personligt stöd enligt LSS. Av tio definierade insatser ger Landstinget en (Råd & Stöd), de övriga nio insatserna ansvarar kommunen för. Sedan den 1 januari 2011 har LSS ett uttalat barnperspektiv. Det innebär att barnets bästa ska beaktas när insatserna rör barn.

Ett direktiv från Socialdepartementet 1999 (9) gav en utredare uppgiften att beskriva och analysera problem som finns vid samverkan mellan hälso- och sjukvård (landstinget) och vård och omsorg (kommunen), samt lämna förslag på hur en förbättrad

Samverkan mellan parterna skulle kunna utformas. Ett betänkande *Samverkan – Om gemensamma nämnder på vård- och omsorgsområdet* (10) överlämnades av utredaren i november 2000 som visade att familjer som har barn med funktionsnedsättningar ofta drabbas av en bristande samordning. Ett förslag i utredningen var att lagstifta om skyldigheten för huvudmännen att inrätta en samordningsfunktion med uppgift att samordna den enskildes vårdinsatser och överbrygga mellan kommun och landsting genom en s.k. lots. Utredaren menade dock att lagbestämmelser inte löser samordningsproblem, utan att huvudmännen kan ta ett gemensamt ansvar och att lösningen kan ske på frivillig väg, med stöd i redan befintlig lagstiftning. Denna uppfattning delades av regeringen och de flesta remissinstanserna, vilket innebar att någon ytterligare samordningsfunktion inte infördes. Däremot lämnades förslag på att upprätta en gemensam nämnd där landsting och kommuner ges möjlighet att samverka med gemensam finansiering under politisk ledning (11). En gemensam nämnd skulle innebära en samsyn och en ökad helhetssyn.

Enligt Riksrevisionens granskning (1) är det få kommuner och landsting som upprättat gemensamma nämnder. Utredningen om gemensamma nämnder (10) konstaterade dock att med det redan befintliga systemet finns möjlighet för en sammanhållen vårdkedja. Det innebar även att upprätta samordnade planer för ett personligt och individuellt utformat stöd med en tydlighet om vem som bär ansvaret för de olika insatserna. Företrädaren för samordningen ska även ansvara för att överbrygga mellan huvudmännens olika kompetens- och verksamheternas områden. I propositionen gavs exempel på att kommun och landsting kan överlåta ansvaret för insatser till varandra i enlighet med LSS (17§).

I regeringens skrivelse *Uppföljning av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken* (12) lyftes fram att behovet av stöd och insatser i familjer med barn med omfattande funktionsnedsättningar är stort, med avseende på att familjerna ska kunna fungera och leva som andra familjer. Ett stöd som passar hela familjen behöver erbjuda samordning av insatser, individuella lösningar och ett begränsat antal involverade personer, d.v.s. professionella inom de olika verksamheterna. Regeringen framförde att en bristande samordning skulle innebära att samordningsansvaret läggs på föräldrarna, vilket skulle inverka på den tid som föräldrarna behöver för omvårdnad av barnet och att tillgodose övriga syskons behov.

I en senare och den andra uppföljningen om en nationell handlingsplan för handikappolitiken (13) gjorde regeringen bedömningen att myndigheter måste bli bättre på att ta vara på de samarbetsmöjligheter som erbjuds genom de senare årens reformer. Regeringen menade att genom planering och samarbete kan insatser och stöd utformas så att barn med funktionsnedsättningar får det stöd de behöver och att föräldrar avlastas. Vidare påpekade regeringen att det finns en tendens som visar att det totala omsorgsansvaret ökat för familjen, samt att familjer saknar en samlad information om vart de ska vända sig för att få information om vilka olika typer av stödinsatser som finns.

## Ansvarsfrågan kring samordning

I propositionen (4) om stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående lyftes frågor i relation till vården av närstående, bl.a. behovet av ett nytt perspektiv när det gäller stödet till anhöriga som vårdar personer med funktionsnedsättning, men även frågan om vad som ingår i ett normalt föräldraansvar för föräldrar med barn med funktionsnedsättningar. Förslaget syftade till att stödja anhöriga i uppgiften att vårda närstående och att ansvaret låg på socialnämnden att ombesörja stödet. Som ett svar på den bristande samordningen av habiliteringsinsatser och frånvaron av samverkan mellan kommuner och landsting har Socialstyrelsen tagit fram föreskrifter och allmänna råd (14) för att användas vid planering av stöd och insatser och för att ställa krav på kommun och landsting att ta fram rutiner för samverkan, samt att det inom berörda verksamheter gemensamt ska utses en personal som samordningsansvarig.

Länsstyrelsen hade då ansvaret för tillsynen av vård och omsorg gällande personer med funktionsnedsättningar enligt Socialtjänstlagen (15) och LSS (6). Den 1 januari 2010 ändrades detta och Socialstyrelsen utsågs som tillsynsmyndighet för vård och omsorg istället för länsstyrelserna. Socialstyrelsen var redan tillsynsmyndighet för hälso- och sjukvården och genom att samla tillsynen för både vård och omsorg och hälso- och sjukvård inom en myndighet, ansågs det bidra till att öka tillgängligheten och samordningen (16). Tre år senare, den 1 juni 2013 övertogs denna tillsyn av Inspektionen för vård och omsorg (17). Denna nya statliga myndighet ansvarar för tillsynen över socialtjänst, hälso- och sjukvård och dess personal, samt verksamheter enligt LSS, vilket innebär att inte enbart granska en enskild verksamhet, utan även hur hela vårdkedjan fungerar och om och hur samverkan sker mellan olika utförare.

## Riksrevisionens granskning av samordning och vidare rekommendationer

Under åren har olika regeringar gett direktiv med en intention att samordning av stöd ska utformas och att samverkan mellan myndigheter ska ske för att barn med funktionsnedsättningar och deras familjer ska kunna leva ett liv som andra. Riksrevisionen har som uppgift att granska statliga myndigheter och verksamheter, för att se om de följer de direktiv, regler och föreskrifter som regering och riksdag fastställt. År 2011 genomförde Riksrevisionen en granskning av hur satsningarna för att samordna stödet till barn och unga med funktionsnedsättning har genomförts, *Samordning av stöd till unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem?* Granskningen visade att regeringens direktiv angående en samordning av stödet inte efterlevts utan att samordningsansvaret fortfarande vilar tungt på föräldrarna. I granskningen redogörs för flera hinder som uppstår då aktörer med olika huvudmän ska samverka. Huvudmännen lyder under olika lagar med olika utgångspunkt och det finns skillnader i hur verksamheterna är uppbyggda organisatoriskt. Därutöver har aktörerna skilda administrativa system, samt sekretess som försvårar samverkan. De ekonomiska hindren anses vara det största hindret för samverkan och begränsade resurser försvårar prioriteringen av långsiktiga insatser, likväl som vem som ska ta huvudansvaret för insatserna.

Något som förbisetts är de eventuella vinster som samordningen skulle kunna leda till. I granskningen beskrivs aktörernas inställning till samverkan liknas vid ett stuprörstänkande, där respektive aktör ser utifrån sin egen organisation. Riksrevisionens rekommendationer till regeringen var att starta en försöksverksamhet med samordnare, att ge Socialstyrelsen uppdraget att ta fram en guide med information om stöd till barn med funktionsnedsättningar och vilka huvudmän som erbjuder detta, samt att Socialstyrelsen ska granska att avtalen mellan verksamheter som ger stöd innehåller villkor om samverkan. Efter Riksrevisionens granskning har riksdagen i ett betänkande (18) uppmanat regeringen att försöksverksamheten med samordnare ska ges hög prioritet. Därefter fick Socialstyrelsen, enligt ett regeringsbeslut (19), i uppdrag att genomföra en kartläggning av hur anslag för rådgivning och annat personligt stöd enligt LSS används och utifrån resultatet av kartläggningen föreslå hur en försöksverksamhet med samordnare skulle kunna utformas.

I Socialstyrelsens kartläggning (20) ges förslag på att utveckla webbplatsen 1177.se som informationskanal för barn och unga med funktionsnedsättning, att anslagen för råd och stöd villkoras för samordning mellan landsting och kommun och att det är landstingen som har ansvaret för att så sker, men något förslag på utformningen av en försöksverksamhet ges inte eftersom Socialstyrelsen anser att flera landsting redan arbetar med samordnare. I en interpellation (21) i riksdagen togs frågan om samordning upp åter igen eftersom en försöksverksamhet med samordnare efterlyses. En interpellation är en fråga från en enskild ledamot och som kräver ett utförligare svar. Det innebär att statsrådet har två veckor på sig att besvara frågan och kan ta hjälp av tillsatta experter för att besvara frågan. I ett svar på interpellationen framkom att regeringen ålagt Sveriges kommuner och landsting (SKL) uppdraget att genomföra försöksverksamheten med samordnare. I ytterligare ett betänkande (22) om funktionshindersfrågor lyftes att försöksverksamheten med samordnare måste prioriteras och återigen har socialutskottet ställt frågan (utifrån 2013/14:468)(23) till regeringen.

Redogörelsen ovan visar att frågan om samordning av stöd som ges till barn och ungdomar med funktionsnedsättning är en återkommande fråga inom den handikappolitiska diskussionen. Sedan 1988 har frågan bollats fram och tillbaka mellan politiker och myndigheter, men när denna kunskapsöversikt genomförs finns inget klart beslut om hur en samordning av samhällets stöd till barn med funktionsnedsättningar ska kunna utformas för att underlätta för föräldrar. Huvudintressenterna i frågan om samordning, finns exempelvis inom samhällsinstitutioner, intresseorganisationer, men framför allt föräldrar som är i behov av en samordning av stödet.

Barnombudsmannen (BO) är en statlig myndighet som har i uppdrag att bevaka *alla* barns och ungdomars rättigheter och de lyfter fram vikten av stöd till anhöriga eftersom barn med funktionshinder är beroende av andra, först och främst föräldrarna, för att få en bra vardagstillvaro. I ett remissyttrande från BO till socialdepartementet (24) angående betänkandet *Föräldrastöd - en vinst för alla. Nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap* (25) skriver BO att familjer med barn med funktionsnedsättningar behöver stöd för att vardagen ska fungera. I

relation till barnets funktionshinder innebär det ofta ett flertal kontakter. Vidare menar BO ska det inte vara föräldrarnas uppgift att administrera samverkan mellan kontakterna, utan menar att föräldrars fokus ska vara att ge barnen en bra uppväxt, därför behövs en utomstående professionell person som koordinerar alla kontakter.

## Syfte och metod

Med utgångspunkt i bakgrunden är syftet med denna kunskapsöversikt att undersöka kunskapsläget om samordning av stöd till föräldrar med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. För att uppfylla syftet har en litteratursökning genomförts. I en bilaga finns beskrivet hur sökningarna har genomförts och hur många träffar som de sökord som använts genererat. I bilagan finns även en fördjupad beskrivning av metoden för denna kunskapsöversikt.

Ämnet för kunskapsöversikten, samordnat föräldrastöd, i relation till målgruppen barn med flerfunktionsnedsättningar och deras familjer är ett område som vi på förhand vet att det finns mycket lite skrivet om. Därför har en s.k. "scoping review" använts som tillvägagångssätt. Det innebär att fokusera på vilken information som finns inom ett specifikt område genom att söka utifrån ett bredare ämnesperspektiv, att inkludera flera olika typer av studiedesign och att huvudfokus inte är att värdera eller att redovisa en formell granskning av kvaliteten av den litteratur som ingår i en kunskapsöversikt (26). Detta innebär även att den litteratur som ingår kan vara av flera olika slag. I denna kunskapsöversikt ingår utöver vetenskapliga artiklar och avhandlingar, andra former av rapporter, skrivelser, uppsatser, policydokument och information från hemsidor (exempelvis från habiliteringsverksamheter, habiliteringsenheter, internationella hemsidor om samordnat föräldrastöd). Litteraturen som ligger till grund för översikten är både nationell och internationell för att kunna jämföra hur situationen angående föräldrastödet kan se ut i Sverige kontra internationellt. Avvägningen för vilken litteratur som kan ingå gjordes tidigt i samråd med Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka).

När sökningen av litteratur genomfördes användes sökorden samordna, samordning och samverkan (samt motsvarande sökord på engelska) och föräldrastöd och anhörigstöd (samt motsvarande på engelska) var för sig. Sökorden resulterade i ett flertal träffar i utvalda databaser och sökmotorer. All litteratur lästes igenom för att koppla den till målgruppen som valts ut för kunskapsöversikten, barn och unga med flerfunktionsnedsättning. Utöver studier där målgruppen klart definierats, upptäcktes att i en del andra studier fanns bland deltagarna barn och unga som behöver vård dygnet runt eller att de beskrevs på ett sätt som indikerar att de har omfattande funktionsnedsättningar, men som definierades tillhöra gruppen funktionsnedsatta generellt. En del av barnen i dessa studier skulle kunna inkluderas i definitionen flerfunktionsnedsättning.

Överhuvudtaget har det varit svårt att i forskning och annan litteratur identifiera studier genom att använda kombinationen "*samordnat föräldrastöd*" och "*flerfunktionsnedsättning*" eller kombinationen "*samordning av stöd*" och "*flerfunktionsnedsättning*". När kombinationen av sökorden användes minimerades antalet träffar till i princip obefintligt, vilket kan iakttas i bilagan där antalet träffar redovisas i tabeller. Utgångspunkten var att söka efter litteratur gällande målgruppen flerfunktionsned-

sättning, inte funktionsnedsättning generellt, men oklarheter i hur deltagarna definierats kan innebära att forskning där deltagare faktiskt har mer omfattande funktionsnedsättningar kan ha exkluderats.

Ur ett forskningsetiskt perspektiv får detta konsekvenser för litteratursökningar kring målgruppen, eftersom deltagare med omfattande funktionsnedsättningar i vetenskapliga artiklar likställs med dem som har lindrigare former av funktionsnedsättningar, om den litteraturen exkluderas osynliggörs denna målgrupp. Denna kunskapsöversikt är skriven med fokus på föräldrar till barn och unga med flerfunktionsnedsättningar, men utifrån problematiken beskriven ovan har även litteratur som riktar sig till eller innehåller forskning om barn och ungdomar med funktionsnedsättningar generellt och deras familjer inkluderats eftersom jag ansett att den kan vara relevant för dem som är fokus för denna kunskapsöversikt.

## Flerfunktionsnedsättningar

I denna kunskapsöversikt är målgruppen föräldrar till barn och ungdomar mellan 0 – 18 år med flerfunktionsnedsättningar (FFN), men även andra som är intresserade av hur stöd kan samordnas kring familjerna. Flerfunktionsnedsättning är i sig ingen diagnos utan innebär en kombination av flera svåra funktionsnedsättningar, både fysiska, intellektuella och medicinska. Gemensamt är att barnen och ungdomarna har svåra rörelsehinder i kombination med grav utvecklingsstörning med ett eller flera tillägg, vilket kan vara syn- eller hörselnedsättning, epilepsi, problem med nutrition, funktioner i tarm eller blåsa, andning och sömn (2, 27). FFN förekommer hos cirka 2 barn per 10 000 födda (0,025 %). Orsaker och symtom skiljer sig mycket mellan personer med flerfunktionsnedsättning, för de flesta har skadan funnits från födseln, men skadan kan även uppkommit tidigt i livet. Konsekvenserna innebär att personen blir beroende av sin omgivning, har svårigheter att kommunicera och kommer att ha ett omfattande behov av hjälpmedel under återstoden av sitt liv (27).



## Föräldraansvar

Det här kapitlet inleds med ett resonemang om föräldraansvar, ett omdebatterat begrepp som berörs utifrån forskning och lagstiftning. Frågan om vad som anses ingå i ett normalt föräldraansvar lyfts många gånger i samband med vården av barn med funktionsnedsättningar och föräldrarnas behov av samhällets stöd för det utökade ansvaret som det innebär när barnets har funktionshinder som är så omfattande att den vardagliga omsorgen om barnet överstiger föräldrarnas förmåga. Föräldraansvaret är en faktor som har stor betydelse vid bedömningen av hur stort behovet är för att få olika typer av stöd till barnet med funktionsnedsättning och familjen, framför allt barnets rätt till stöd och hjälp av personlig assistent. Kapitlet avslutas med en översiktlig beskrivning utifrån forskning om hur situationen för föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättningar kan gestalta sig.

Enligt Socialstyrelsens handbok om handläggning och utförande av LSS-insatser (28) konstateras att barn med funktionsnedsättningar under lång tid är beroende av föräldrars stöd och det gäller i en mängd olika situationer. Det ansvar som föräldrarna har är många gånger betungande och innebär andra former av åtaganden jämfört med familjer som har barn med typisk utveckling. Men vad innebär ett normalt föräldraansvar och vad betyder det för dem som har barn med flerfunktionsnedsättningar?

Föräldrar tilldelas ett juridiskt ansvar för att vårda sina barn, vilket är reglerat i Föräldrabalken (6 kap. 2 §) (29). Normalt föräldraansvar handlar om att ansvara för barnets personliga förhållanden och behov, att ge barnet en god omvårdnad, vilket innebär att barnet utifrån ålder, utveckling och övriga omständigheter får den tillsyn det behöver, d.v.s. att de grundläggande behov som alla barn har blir tillgodosedda oavsett om barnet har en funktionsnedsättning eller inte. Dessa grundläggande behov bedöms vara mer omfattande ju yngre barnet är och innefattar exempelvis personlig hygien, toalettbesök, matning, förflyttning och kommunikation.

När barnet har en funktionsnedsättning görs en bedömning av den hjälp barnet behöver för att de grundläggande behoven ska bli uppfyllda. Föräldraansvaret betyder inte att föräldrar måste utföra allt på egen hand, enligt föräldrabalkens bestämmelser kan ansvarstagandet innebära att föräldrarna ansöker om stöd för barnets vård och i de fall då vårdbehovet anses vara utöver det normala föräldraansvaret förväntas att det offentliga stödsystemet tar sitt ansvar (30, 31). Personligt utformat stöd till barn med funktionsnedsättningar kan ges utifrån flera lagstiftningar, Hälso- och Sjukvårdslagen (8), Socialtjänstlagen (15) eller LSS (6) och stödet avser att underlätta för anhöriga. Föräldrar har även rätt att få hjälp för sina egna behov utifrån lagstiftningen. Även om en ansökan om personlig assistans för barnet har beviljats enligt LSS, har barnet rätt till annat stöd för behov som inte beviljats.

Personlig assistans är en av nio LSS-insatser och regleras utifrån LSS (9 § 2 LSS) och Socialförsäkringsbalkens (32) 51 kap, den senare ersatte lagen om assistansersättning (LASS) (6). Personlig assistans kan ges genom kommunen eller genom ett ekonomiskt stöd som gör det möjligt för barnet att själv (med hjälp av föräldrarna) vara arbetsgivare och därmed kunna anlita en annan utförare av assistansen än kommunen, även föräldrar kan anställas som personlig assistent för sitt barn. Kommunen ansvarar för kostnaden för personlig assistans när de grundläggande behoven understiger 20 timmar per vecka och om de grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka är det staten (genom Försäkringskassan) som ansvarar för kostnaden för assistansersättning (33). När föräldrarna skickat in ansökan om personlig assistans till kommunen eller Försäkringskassan görs först en bedömning om barnet tillhör någon av personkretsarna i LSS. Därefter beräknas tiden för det extra stöd som behövs för att uppfylla de grundläggande behoven. I beräkningen bortses från den hjälp som föräldrarna normalt ska ge barnet enligt föräldraansvaret med hänsyn till ålder, utveckling och övriga omständigheter, d.v.s. man jämför med barn i samma ålder som inte har någon funktionsnedsättning.

Föräldraansvar är ett juridiskt begrepp som är omdiskuterat, saknar en tydlig definition och ger utrymme för tolkning. I bedömningar om barns behov av personlig assistans relateras till föräldraansvaret och handläggarna måste ta ställning till om det extra omsorgsbehovet är så pass stort att det kan ge rätt till personlig assistans. Till sin hjälp i bedömningen kan handläggare i kommuner eller på Försäkringskassan använda förarbeten och tidigare domar att utgå ifrån när de bedömer barns behov av personlig assistans.

Resultatet av en gruppintervju som Inspektionen för socialförsäkringsfrågor (34) genomförde med handläggare på lokala försäkringscenter visade att handläggarna upplevde att det var svårt att göra bedömningar om vilka som har rätt till assistansersättning utifrån regeln om föräldraansvar, eftersom de upplevde att det saknades tydlighet för vad som ingår i ett normalt föräldraansvar. Stödet för bedömningarna hämtades från tidigare domar, men trots det görs generella ställningstagande, eftersom det finns en skyldighet att dra av tid för vad barn i allmänhet klarar av. För att sänka kostnaderna för assistansersättning har Riksdagen beslutat att föräldraansvaret enligt föräldrabalken ska förtydligas ytterligare när Försäkringskassan gör sina bedömningar (35).

Tidigare domar finns samlade i en skrift *Rättsfallsöversikt – personlig assistans* (36). Dessvärre anser Inspektionen för Socialförsäkringen (34) att dessa förarbeten inte är tillräckligt tydliga. Tolkningen av föräldraansvaret kan vara helt avgörande för om barnet får personlig assistans eller inte. I de fall då Försäkringskassan ger avslag på ansökningar om personlig assistans och föräldrar väljer att överklaga kan föräldrarna vända sig till förvaltningsrätten som första instans. Även domstolar utgår från föräldraansvaret när de bedömer rätten till personlig assistans.

I en uppsats i juridik *Personlig assistans för barn - en undersökning av föräldraansvaret kontra samhällets ansvar. En rättssäkerhetsstudie* av Grek (37) granskades domar gällande barns rätt till personlig assistans (enligt 9 § 2 LSS) och assistansersätt-

ning (enligt LASS) med syfte att undersöka hur länsrätten bedömer och motiverar föräldraansvaret. I samband med detta redogör Grek för begreppet föräldraansvar som i Föräldrabalken (6 kap. 2 §) uttrycks genom termen "vårdnad". Redan i delbetänkandet som föregick proposition (38) om vårdnad och umgänge m.m. fanns förslag på att byta ut begreppet vårdnad mot "föräldraansvar", som bättre uttrycker omfattningen av föräldrarnas ansvar enligt intentionerna i lagstiftningen, trots begreppsförvirringen kvarstår termen vårdnad i lagtexten än idag. Grek menar att det ofta sker en förväxling mellan den rättsliga vårdnaden och den faktiska vårdnaden, som inte alla gånger sammanfaller.

Resultatet i Greks uppsats visar att de granskade domarna inte klart uttryckte vilka skäl som låg till grund för domen, vilket betyder att det finns uppenbara brister i motiveringsskyldigheten i de undersökta domarna. Otydligheten i var gränsen mellan föräldrars och samhällets ansvar går påverkas av att föräldrarna anses ha ett större ansvar på grund av att barnet har en funktionsnedsättning. När föräldraansvaret ska beaktas vid bedömningen finns risken att föräldrarna får ta det tunga ansvaret för barnets omvårdnad utöver det normala föräldraansvaret eftersom de inte kan förutse vad omfattningen av barnets funktionshinder kan innebära.

Grek menar att det finns en konflikt mellan föräldrarnas ansvar enligt Föräldrabalken 6 kap. 2 § och samhällets ansvar eftersom de domar som granskades saknade information om hur föräldraansvaret bedömts och att barnets grundläggande behov inte jämförts med vad som anses som normalt för barn i samma ålder som inte har någon funktionsnedsättning. Denna bedömning av föräldraansvaret i jämförelse med barn utan funktionshinder i samma ålder syns inte alls i domarna. En av slutsatserna som Grek (37) drar är att beslutsfattarna menar att det inte är samhällets ansvar att tillgodose barnets behov genom personlig assistans. Särskilt tydlig blir konflikten mellan samhällets ansvar och föräldrars ansvar för sina barn med funktionshinder när föräldrars ansökan om stöd för barnet får avslag. Grek (37) är starkt kritisk mot den bristande rättssäkerheten. Han menar att ur ett rättssäkerhetsperspektiv innebär otydligheterna och inkonsekvensen i domarna att föräldrar får förlita sig på mer eller mindre godtyckliga bedömningar, vilket leder till att det finns risk att barn inte får det stöd de har rätt till på grund av skönsmässiga bedömningar av behovet.

Även Bernehäll Claesson (39) tar upp frågan om föräldraansvar och menar att samhället har ett grundläggande ansvar att stötta familjerna så att både föräldrar och barnet med funktionsnedsättning kan leva på liknande villkor som familjer med barn utan funktionsnedsättningar. Vardagslivet för familjer med barn med flerk Funktionsnedsättningar är i mångt och mycket extra påfrestande, även de mest grundläggande behoven som barnen har kräver ork och särskild kompetens.

## Familjernas vardag

Att tillgodose de grundläggande behoven såsom personlig hygien, toalettbesök, matning, förflyttning och kommunikation hos barn med flerfunktionsnedsättningar är en betungande uppgift för föräldrar. Det finns en mängd forskning, både nationell och internationell, som beskriver hur vardagen kan gestalta sig för familjer som har barn med flerfunktionsnedsättningar (se exempelvis 40, 41-43). Här följer en mycket översiktlig beskrivning av sådant som kan utgöra vardagsrutiner för föräldrarna, en del är kopplade till grundläggande behov (beroende på vilken ålder barnet har) och andra utöver dem. På grund av barnens omfattande funktionsnedsättningar kan deras behov betyda att någon ständigt behöver övervaka barnet alla dygnets timmar och att föräldrarna behöver ta ett medicinskt ansvar.

I en intervjustudie genomförd i England (42) om hur föräldrar upplevde stressen i vardagen beskrev föräldrar bland annat den tid och stress som det innebar att organisera förskrivningar och förvissa sig om att de hade all den medicinskteknologiska utrustning och de hjälpmedel som deras barn var beroende av. För en del barn med flerfunktionsnedsättning krävs medicinskteknologisk utrustning som kompenserar för brister i vitala funktioner, vilka måste övervakas av föräldrarna eller medicinskt utbildad personal. Det betyder att föräldrarna blir lästa, eftersom de måste ta hjälp av det formella stödet när de behöver vara från barnet, exempelvis för att utträta olika ärenden.

Barnet kan även behöva andra typer av hjälpmedel som tar stor plats och är svåra att flytta runt eller lyfthjälpmedel som ska underlätta, men tar längre tid att använda än om barnet lyfts manuellt. En del av barnen kan ha svårigheter att få i sig tillräckligt med näring och matsituationen kan vara tidskrävande. I samband med detta kan även kräkningar, förstoppningar, diarréer, sväljningsbesvär och spastiska tillstånd göra att matsituationerna i sig blir jobbiga och ta en så stor del av dagen i anspråk vilket tar tid från andra aktiviteter. Det är en svår press för föräldrar att alltid vara på rätt plats i rätt tid i relation till kraven i vardagslivets rutiner, samt att det finns tillräckligt många personer i deras nätverk som kan ge stöd när behovet uppstår (43). Föräldrar behöver därutöver veta vart de ska vända sig och till vem för att få det stöd barnet behöver, samordna alla kontakter och vara informationskanalen mellan olika aktörer. Ibland måste föräldrar vara advokater för sina barn för att få tillgång till det stöd de önskar för sitt barn. Därför behöver föräldrar även vara insatta i vilket stöd och vilka insatser som finns för barnet och vad olika insatser innebär, för att kunna stimulera, lära och stötta barnens utveckling (44).

Det här är en roll som förändrats för föräldrarna, numera har de ökat ansvar för att träna med sina barn hemma. De professionella idag skriver ut träningsprogram som föräldrarna ska genomföra, det kan handla om exempelvis kommunikationsträning, fysisk träning eller att aktivera barnet utöver habiliteringens insatser. När föräldrarna tilldelas tränarrollen finns risk att samspelet mellan föräldrar och barn övergår till träning och övningar med mål som professionella definierat och den spontanitet och glädje det innebär att vara tillsammans förloras.

Författarna Sheehey och Sheehey (45) har egen erfarenhet både som föräldrar till ett barn med flerfunktionsnedsättning och som speciallärare för barn med funktionsnedsättningar. Något som de lyfter fram är de träningsprogram som föräldrar får från habiliteringsenheten och som ska genomföras hemma. Många gånger upplevde de att de inte ville agera terapeuter, utan bara vara föräldrar, speciellt när de märkte att övningarna var smärtsamma för barnet. En stor del av tiden går åt att fokusera på barnet med funktionsnedsättning, men även syskonens och föräldrarnas behov måste tillgodoses. Problematiken med att samtidigt hinna med att vara "bara" föräldrar är det är det många föräldrar som påpekar. I jämförelse med den juridiska termen föräldraansvar innefattar *föräldraskap* så oändligt mycket mer och när föräldrar ansöker om personlig assistans för sitt barn handlar det om att de vill vara mer förälder och mindre vårdare, samordnare, arbetsledare och krigare.

I de fall då barnet har en personlig assistent betyder det att hemmet utgör en arbetsplats för någon annan och föräldrar kan ibland uppleva att de behöver hantera en balansgång mellan behovet av stöd och familjens krav på integritet. I en intervjustudie med föräldrar i familjer där barnet har assistansinsatser beskriver föräldrar att de kan uppleva det påfrestande att ständigt ha främmande personer i sitt hem (40). Relationen med assistenterna kan vara olika personlig, men det är viktigt att föräldrarna kan lita på att assistenterna har en gedigen kompetens eftersom det ska kännas tryggt att lämna sitt barn tillsammans med assistenten. Enligt Inspektionen för vård och omsorgs tillsyn (46) ställs krav på assistansanordnare att ordna med handledning och kompetensutveckling för att assistenter ska ha en adekvat kunskap i sitt arbete. Dock visar tillsynen att omfattningen av kompetensutvecklingen varierar, vilket kan vara ett resultat av att det saknas formella kompetenskrav på de personer som arbetar som assistenter. Samtidigt har de senaste åren präglats av svårigheter att rekrytera personal, detta har inneburit att kravet på utbildning har fått stå tillbaka för att bemaningsbehovet överhuvudtaget ska kunna tillgodoses.

För att klara uppgiften att vara förälder till barn med flerfunktionsnedsättningar behövs både interna och externa resurser (47). Interna resurser kan utgöras av föräldrarnas problemlösningsförmåga och deras strategier för att hantera stressfyllda situationer (s.k. coping), medan externa resurser kan utgöras av informellt och formellt stöd. Graungaard, Andersen, och Skov (48) har i en studie genomförd i Danmark undersökt föräldrars coping-strategier med fokus på hur föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning hanterar föräldraskapet och hur de vidmakthåller sina personliga resurser. Resultatet visar att stödet som det ser ut idag med stat, kommun och landsting som var för sig ombesörjer olika insatser innebär att föräldrarna använder sina resurser för att försöka hantera systemet eller de personer som ingår i systemet. Föräldrarna i studien uppgav exempelvis att kommunikationen med professionella både inom kommun och landsting var påfrestande och att de upplevde att de blev misstänkliggjorda när de äskade stöd och att det ständigt fanns behov som inte blev uppfyllda. För att hantera den negativa inverkan på föräldrarnas resurser som detta medförde måste föräldrarna hitta nya strategier. Författarna menar att stöd till föräldrar med barn med flerfunktionsnedsättningar bör vara strukturerat på sådant sätt att man undviker att dränera föräld-

rarnas personliga resurser, eftersom vardagslivet för dessa föräldrar innehåller så mycket annat som måste hanteras med hjälp av olika strategier.

Forskning visar att livet för familjer där barnen har omfattande funktionsnedsättningar är påfrestande och att kraven på föräldrarna många gånger är så stora, att föräldrarna inte kan leva som andra föräldrar och familjen som andra barnfamiljer. En rättssäker bedömning av föräldraansvaret och stöd som inbegriper barnets individuella behov är betydelsefullt för att underlätta för familjerna. Därutöver behöver föräldrar både instrumentellt, informativt och emotionellt stöd för att klara uppgiften att ta hand om sina barn med omfattande funktionsnedsättningar. Föräldrastöd finns i olika former, både generellt och riktat, men det föräldrastöd som föräldrar med barn med funktionsnedsättningar efterlyser innebär något helt annat och behöver måste därmed vara anpassat för denna målgrupp.

## Föräldrastöd vs samordnat föräldrastöd

Det finns olika former av föräldrastöd och i detta kapitel beskrivs skillnader mellan olika föräldrastödsmodeller. Utifrån forskning kan konstateras att föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar upplever stödsystemet som en källa till stress och frustration. Det kan handla om att systemet för stöd upplevs som krångligt, att det inte finns någon samordning av stödet och att det inte utgår från familjens behov. I kapitlet beskrivs även exempel på mängden kontakter familjen har som är involverade på grund av barnets funktionsnedsättning och -hinder och att samordningsansvaret ligger på föräldrarna.

Föräldrastöd handlar enligt Bremberg (49) om att som förälder få information, praktiskt hjälp, stöd att värdera olika lösningar i problematiska frågor, känslomässigt stöd och social gemenskap. En del av detta stöd kan ges av personer i det informella nätverket, men ibland behövs stöd från formella nätverk. Stödet kan innefatta olika former av insatser, det som ges generellt till alla familjer innan problem har uppstått eller riktade insatser för att i ett tidigt skede kunna förebygga ogynnsam utveckling. Information som ligger till grund för betänkandet (25 s.26) kommer bl.a. från kommuner som betonat vikten av en central samordning av allt föräldrastöd i kommunen och att ansvaret för detta knyts till en *tjänst* och inte till en *person*.

I *Nationell strategi för ett utvecklat föräldrastöd – en vinst för alla* (50) beskrivs det övergripande målet med regeringens strategi, vilket innebär att alla föräldrar ska erbjudas stöd under barnens uppväxt (0-17 år). Denna satsning på det generella föräldrastödet startade när Statens Folkhälsoinstitut<sup>1</sup> fick i uppdrag av regeringen att dela ut medel för att utveckla, sprida och utvärdera föräldrastödsarbete. Detta arbete skedde i samarbete mellan några enstaka kommuner och deras lärosäten, vilket genererade kunskap om hur stödet kan utformas. Ett universellt föräldrastöd är samhällsekonomiskt i den bemärkelsen att det förebygger fysisk och psykisk ohälsa hos barn.

Föräldrastöd definieras i den nationella strategin (50 s.4) som "en aktivitet som ger föräldrar kunskap om barns hälsa, emotionella, kognitiva samt sociala utveckling och/eller stärker föräldrars sociala nätverk." Idag erbjuder många kommuner föräldrastöd i form av olika föräldrakurser och program med syfte att stärka föräldrar i sin föräldraroll. Genom utbildning, mötesplatser, information och diskussionsforum, med möjlighet att utbyta erfarenheter med andra föräldrar får föräldrar användbara verktyg för att utveckla sitt föräldraskap.

I den nationella strategin (50) talas om ett generellt föräldrastöd för alla föräldrar och ett riktat stöd till föräldrar som befinner sig i social utsatthet, vilket menas att det ges till föräldrar som tillhör sociala riskgrupper, att familjen bor i socialt utsatta områden

---

<sup>1</sup> Statens Folkhälsoinstitut upphörde när Folkhälsomyndigheten bildades 1 januari 2014

eller att föräldrarna redan uppvisar en problematik. Denna fokusering har inneburit att intresseorganisationer (exempelvis Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar, RBU) och Barnombudsmannen (24) kritiserat den nationella strategin för att inte uppmärksamma de familjer som behöver mest stöd, d.v.s. föräldrar till barn och ungdomar med funktionsnedsättningar, de menar att familjer med barn med flerfunktionsnedsättningar som har ett ännu större behov av stöd inte omfattas av den nationella strategin.

Föräldrastödsmodeller riktade till familjer med barn med funktionsnedsättningar kan utformas på olika sätt. I en litteraturöversikt har Sloper (51) redogjort för olika föräldrastödsmodeller som gett positiva effekter för föräldrar med barn med funktionsnedsättningar. Den första modellen fokuserar på relationen mellan de professionella och föräldrarna, där de professionella fungerar som rådgivare. Stödet bygger på relationsskapande, kommunikation, förståelse för familjens oro och ett beaktande av föräldrars värderingar och mål. Den andra modellen fokuserar på partnerskap mellan föräldrar och professionella, där båda parter är experter. Föräldrarna är experter på sina barn och de professionella på funktionsnedsättningar och behandling. Genom diskussioner nås konsensus kring behov och insatser. En tredje modell fokuserar på att lära föräldrar strategier som kan användas för att bemästra svåra situationer (s.k. coping), för att lösa problem och kunna ta egna beslut, att använda sina sociala nätverk och genom detta öka sitt självförtroende så att man som förälder klarar av saker på egen hand (empowerment). I den fjärde modellen som Sloper (51) beskriver är en "key worker" i fokus (kan benämnas nyckelperson, "spindel-i-nätet", koordinator eller samordnare). En key worker är en namngiven person som ansvarar för att samordna stödet och samverka med professionella inom de verksamheter som barnet med funktionsnedsättning och familjen får stöd och insatser från.

Behovet av föräldrastöd hos familjer med barn med flerfunktionsnedsättningar är stort och utöver stödet till föräldrarna handlar det till största delen om behovet av samordning av det befintliga stödet som ges framför allt till barnet. Det finns en mängd behandlingar, åtgärder, insatser, hjälpmedel och stöd för barn med funktionsnedsättningar som ges av olika verksamheter. Insatser till barn med flerfunktionsnedsättning, ges inom hälso- och sjukvården och habiliteringsverksamheten av flera olika yrkesgrupper specialiserade på olika funktionsnedsättningar och -hinder.

I Sverige talar vi om att vi har en sammanhållen habilitering och tvärprofessionell organisation där uppdraget är att göra bedömningar, ge råd, stöd, utbildning och behandling till barn och ungdomar med varaktig utvecklingsmässig, funktionell eller kognitiv funktionsnedsättning. På sjukhuset och i habiliteringsverksamheten finns flera olika yrkesgrupper som arbetar med olika insatser och ett problem kan vara när barnet har flerfunktionsnedsättningar eftersom de olika nedsättningarna kan betyda att barnet inte får någon tydlig tillhörighet, om barnet ska tillhöra de som ger insatser till dem med rörelsehinder, utvecklingsstörning, synskador, medicin eller något annat område.



Utöver insatserna från habiliteringsverksamheten och hälso- och sjukvården ges olika former av stöd från kommun (socialtjänst, förskola, skola), försäkringskassa, ideella organisationer och andra aktörer, exempel finns idag flera privata bolag som exempelvis specialiserat sig på assistens. När stödet kring barnets funktionsnedsättningar och till familjen är uppdelat på flera olika yrkesgrupper och olika verksamheter kan det vara svårt att navigera i stödsystemet, att veta vem som erbjuder vilken form av stöd och därför kan systemet av stöd upplevas som fragmenterat (51). Internationell forskning (41, 51-53) uppmärksammar de problem som uppstår då stödet ges från separata verksamheter.

I en studie genomförd i England beskriver Greco och Sloper (52) tre problem som kan uppstå med ett fragmenterat stödsystem. För det första, när professionella är specialiserade på ett enskilt område görs bedömningar utifrån det och därmed uppstår svårigheter att möta behov som ligger utanför deras kompetensområde. För det andra, blir det specialiserade yrkesspråket svårt för föräldrar att förstå, samtidigt som kriterierna för att få stöd skiljer sig åt mellan verksamheterna. För det tredje, när varje enskild verksamhet erbjuder sin specialiserade insats finns det ingen som tar ansvar för att samordna insatserna eller stödet.

I Redmond och Richardsons studie (41) genomförd på Irland beskrivs skillnader i administration och byråkrati mellan olika verksamheter som ett stort problem eftersom det inverkar på väntetiden och det kan ta tid att få de olika insatser som barnet eller familjen behöver. Avsaknad av gemensam planering mellan de olika verksamheterna leder till förseningar av insatser och hjälpmedel. En konsekvens av allt detta blir att familjer har flera olika osammanhängande insatser från olika verksamheter som ingen vill ta ansvar för, vilket stämmer överens med resultatet som Greco och Sloper (52) funnit. Föräldrarnas upplevelser är att dessa omständigheter ger mer problem än stöd. En dansk studie (53) visar att föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar upplever stödsystemet som en källa till stress och frustration. Föräldrarna lyfter fram att det krångliga systemet för stöd kräver mycket tid för att hitta rätt och deras upplevelse är att stödet utgår från lagen istället för familjens behov. För en del av föräldrarna blev situationen så krävande att de slutade ansöka om stöd för familjens behov. Föräldrarna i Redmond och Richardsons studie (41) beskriver stödsystemet som en labyrint och att de saknar energi för att ta reda på vilken verksamhet som ger det bästa stödet, därför önskar de att det finns en person att vända sig till för att få information om var stödet finns, som sista utväg åtminstone en telefonkontakt.

Samtidigt som det är svårt för föräldrar att veta var de ska vända sig för att få det stöd barnet och de själva behöver, kan det även upplevas svårt att få tillgång till stödet. Greco, Sloper, Webb och Beecham (54) lyfter fram föräldrars beskrivning av att de upplever att de många gånger måste slåss för det stöd som deras barn behöver. Även i Lindblads (55) avhandling berättar föräldrar om upplevelserna av den kamp som uppstår gentemot professionella när föräldrarna kämpar för att synliggöra barnens behov av stöd och hur energi- och tidskrävande detta är. Föräldrar kan ibland uppleva att de inte talar samma språk som de professionella. Greco och Sloper (52) nämner att det

specialiserade yrkesspråket kan vara svårt för föräldrar att förstå och Sheehey och Sheehey (45) menar att det kan uppstå svårigheter i samverkan mellan professionella och föräldrar på grund av att deras respektive kunskaper är grundade i olika erfarenheter, de professionella har erfarenheter som är yrkesmässiga och teoretiska och föräldrarnas erfarenheter kommer från det egna barnet, information från professionella, andra föräldrar, internet och annan media. Föräldrar använder många gånger andra källor än de professionella för att få kunskap och information (56).

I en studie genomförd i Canada (57) beskriver föräldrar den mängd tid som går åt för att leta efter information, personer och stöd genom telefonsamtal eller vid olika möten. Det blir föräldrarna som tar på sig ansvaret för att få till stånd ett helhetstänkande. Föräldrarnas erfarenhet var att det kunde ta upp till två år för att få ett integrerat stöd som fungerade och att det sällan fanns en person som hade samordningsansvaret. Föräldrarna upplevde också att när de själva tog ansvar för samordningen blev det med tiden taget för givet att de skulle göra det, vilket kan utgöra en risk för att föräldrarna utvecklar ohälsa.

I Socialstyrelsens kartläggning (58) uppger föräldrar att de upplever att stödet inte utgår från behov utan från diagnos. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (8) krävs ingen diagnos för att människor ska få tillgång till det stöd de behöver, det är individens behov av insatser/stöd som är grunden för de insatser som ska planeras, samordnas och genomföras. Bernehäll Claesson (39, 59) menar att stöd till familjer finns i olika former med syfte att hjälpa familjen att underlätta deras vardag och därmed borde det vara behovet av stöd som avgör hur mycket stöd familjen får. Samtidigt upplever familjer i Bernehäll Claesson studie (39) att de inte får det stöd de enligt lag har rätt till, behovet av information om vilka stödformer som finns är inte heller uppfyllt.

Enligt Socialstyrelsen (28, 60) finns det uttryckta krav på att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar ska ta på sig samordningsansvaret. Detta samordningsansvar innefattar att förmedla information vidare mellan verksamheterna för att det praktiska arbetet ska fungera och för öka samsynen mellan verksamheter, exempelvis i de fall då barnen har assistans från olika verksamheter. Men informationsförmedlingen gäller även mellan olika verksamheter som lyder under samma huvudman. Föräldrar får ofta ta initiativ till och ansvara för att samarbetet mellan för-/skola och habiliteringen kommer igång eftersom det inte finns någon tydlig anvisning om vem som ska initiera detta.

Ansvaret för att samordna barnens resor ligger på föräldrarna. Resorna sker ofta med färdtjänst och det kan handla om resor mellan hem, skola och omsorg, därutöver resor för olika insatser inom habiliteringsverksamheten, hjälpmedelscentralen, läkarbesök m.m. och att samordna dessa resor tar mycket tid. Allt samordningsansvar förutsätter att föräldrarna har kunskap om hur de verksamheter som ger stöd fungerar, hur de är organiserade och vem man vänder sig till för att få tillgång till systemet av stöd. Ofta är det en eller flera som måste det måste upprättas kontakt med på flera nivåer inom samma verksamhet, både på besluts- och utförarnivå.

Flertalet föräldrar vittnar om att beroende på barnets komplicerade behov kan antalet kontakter runt barnet vara stort (se exempelvis 40, 61, 62, 63). RBU ([www.rbu.se](http://www.rbu.se)) har gjort en beräkning och kommit fram till att familjer har i genomsnitt 17 kontakter kring sitt barn med funktionsnedsättning. Men det finns exempel som visar att en del familjer har många fler kontakter. Rausch (40) genomförde en intervjustudie med föräldrar. En förälder menade att ha ett barn med en flerfunktionsnedsättning var som att driva ett eller flera företag samtidigt och att antalet kontakter som var involverade kring barnets funktionsnedsättning uppgick till mellan 150 och 170 personer. I Rausch studie angavs inte vilka dessa kontakter var, men för att ge ett konkret exempel på vilka kontakter som vara aktuella hänvisas här till ett reportage (63) som gjordes i samband med fördröjningen av den utlovade försöksverksamheten med samordnare. I reportaget beskrev en familj hur situationen såg ut gällande de kontakter som familjen har kring sitt barn som har en CP-skada. Kontakterna uppgick till ca 90 olika personer inom olika verksamheter (se Tabell 1).

**Tabell 1. Exempel på kontakter som kan finnas kring ett barn med en CP-skada (63)**

<b>Utprovning av kommunikationshjälpmedel</b>	<b>Sjukhusbesök och besök hos specialister</b>
2 logoped	Svalgröntgen
Arbetsterapeut kommunikationshjälpmedel	Elektroencefalografi (EEG)
Chef kommunikationshjälpmedel	Sömnutredning
<b>Habiliteringsverksamhet</b>	Handspecialister
Chef	Ortopedtekniksspecialister
Logoped	<b>Sjukhusbesök som inte är kopplade till funktionsnedsättningen</b>
Läkare	Vårdcentralen
Sjukgymnast	Akuten
Arbetsterapeut	<b>Diverse projekt och utbildningar</b>
Dietist	Kurs i teckenkommunikation
Sjuksköterska	Föräldrautbildning
Specialpedagog	Kommunikationsspråkkurs
Psykolog	Föreläsningar på RBU
Kurator	<b>Datateket</b>
Läkarsekreterare	Specialpedagog
Handspecialist	<b>Bostadsanpassning</b>
Ortoped	Handläggare på Försäkringskassan
<b>Ridterapi</b>	Kommun
Sjukgymnast	Anpassningsfirma
<b>Stödenheten Förskola</b>	Bostadsrättsföreningen

Sektorschef	<b>Bilanpassning</b>
Chef	Handläggare på Försäkringskassan
2 Stödpedagoger	Trafikverket
<b>Skolförberedelser</b>	Anpassningsfirma säljare
Rektor skola 1	Anpassningsfirma tekniker
Rektor skola 2	<b>Försäkringskassan</b>
Lärare	Vårdbidrag
Specialpedagog	Tillfällig föräldrapenning
Stödpedagog	<b>LSS</b>
Förskollärare	Kontaktperson
<b>"Vanlig" förskola</b>	Schemaläggare
Chef	Avlösare
Specialpedagog	<b>BVC</b>
Personal	Barnläkare
<b>Specialförskola</b>	Sjuksköterska
Chef	<b>Hjälpmedelscentralen</b>
Personal	Personal vid utprovning
<b>Regionhabiliteringen</b>	Personal vid utkörning
2 Läkare	Personal vid återlämning
Läkarsekreterare	Personal vid reparation
2 Sjuksköterskor	Säljare gähjälpmedel
Sjukgymnast	<b>Mun-H-center</b>
Arbetsterapeut	Tandhygienist
Specialpedagog	Tandregleringsexpert
Psykolog	<b>Personlig koordinator</b>
Kurator	Projektledare
<b>Ortopedtekniska</b>	Koordinator
Sekreterare	<b>Intensivträning</b>
2 Ortopedtekniker	Chef
<b>Höfröntgen</b>	Personal
Sjuksköterska	Handläggare på landstinget för ansökan
<b>Ögonläkare</b>	<b>Patientförsäkringen</b>
Optiker	Handläggare
<b>Överförmyndarenheten</b>	<b>Familj (barnpassning)</b>
Handläggare	Far- och morföräldrar

I Riksrevisionens granskning (1) uppgav föräldrar till barn med funktionsnedsättningar att behovet av en samordnare är stort, en person som kan samordna alla kontakter runt barnet och som kan lotsa föräldrarna rätt bland de olika typer av stöd som finns. En samordnare som kan underlätta familjers vardag och spara tid. I granskningen framkommer att av den tid som föräldrarna själva lägger ner på att samordna alla kontakter tas 20 procent av tillfällig föräldrapenning, 55 procent av ledighet från jobb (eller att föräldrarna väljer att arbeta deltid) och 25 procent tas av tiden för återhämtning.

Studier (39, 64) visar att föräldrar upplever det betungande att de själva ska samordna insatserna kring sitt barn och önskar ett helhetstänkt och en samverkan mellan de myndigheter som ger insatserna. När insatserna inte är samordnade innebär det att vid varje ny kontakt måste föräldrarna berätta om barnet, barnets funktionsnedsättningar och vad barnet och familjen behöver hjälp med (39). I en studie (64) med fokus på föräldrarnas perspektiv vid biståndsbedömning för barn enligt LSS framkommer det att det oftast är föräldrarna som blir samordnare för sina barn. En slutsats som författarna drar är att det kan vara så påfrestande med de krav som samordningsrollen innebär att det finns en risk att föräldrarna lämnar över omvårdnaden för sitt barn med funktionsnedsättning till samhället eftersom de till slut inte orkar ta hand om sitt barn.

Forskning visar att familjers upplevelse av att stödsystemet blir en stressfaktor beror på flera orsaker, dels att det är svårt att veta vart man ska vända sig för att få det stöd de behöver och dels det tunga ansvaret att själva ta på sig rollen att samordna kontakterna. Faktiska exempel visar att behoven som barn med flerfunktionsnedsättningar har kan innebära att antalet kontakter runt barnet är otroligt omfattande. Många föräldrar efterlyser ett ökat helhetstänk och en större samverkan mellan de olika verksamheterna som tillhandahåller stöd för barnet och deras familjer. För att samverkan ska ske mellan verksamheter måste förutsättningar för detta finnas på den organisatoriska nivån.

## Former av samverkan och samordning

I detta kapitel beskrivs olika former av samverkan (collaboration) och samordning (coordination). Tidigt i arbetet med denna kunskapsöversikt uppmärksammades att beskrivningen av samverkan ofta syftar till två involverade parter (exempelvis mellan familj och habiliteringsverksamheten, familj och socialtjänst, habiliteringsverksamheten och förskolan), medan samordning beskrivs involvera flera parter, men generellt talas om samverkan även när det är samordning som avses. Det finns vissa svårigheter som kan uppstå när verksamheter med olika huvudmän ska samverka eller insatser samordnas. Samverkan över myndighets- och verksamhetsgränser innebär ett möte mellan olika lagutrymmen och regelsystem, vilket betyder att deltagarna har olika intentioner (65). Samordning mellan olika verksamheter innefattar även att det finns en gemensam värdegrund över myndighetsgränserna, såsom grundläggande värderingar och vilka mål som ska finnas för samverkan (66). Looman, Presler, Erickson, Garwick, Gady, Kelly och Finkelstein (67) menar att det är stor skillnad mellan samordning som en uppgift som styrs organisatoriskt i en verksamhet, jämfört med den samordning som utgår från den komplexa situation som uppstår då problemlösning ska ske gemensamt med föräldrar vilket förutsätter ett relationellt förhållningssätt. Looman och medförfattare (67) beskriver att flertalet professionella anser att de arbetar med samordning av stöd när de fördelar uppgifter inom personalgruppen, men evidens visar att denna form av samordning inte är särskilt effektiv. Cohen och medförfattare (68) framhåller att för barn med omfattande vårdbehov och deras föräldrar behövs en icke-traditionell typ av stödsystem som fokuserar på att en mängd komplexa problem och behov uppstår och samexisterar hos de individuella familjemedlemmarna och familjen som helhet.

Under 90-talet ökade kraven på samordning inom området hälsa och välfärd i Sverige. En bättre användning av samhällsresurser skulle ge en välfärdsvinst för de enskilda individerna och en samhällsekonomisk vinst, därmed förstärktes kraven på en samordning mellan välfärdens organisationer (69). Samordning kan innefatta både resurser och verksamhet. När man samordnar *resurser* handlar det om ekonomi och kompetens. För olika lokala projekt eller aktiviteter finns en gemensam budget, men ansvaret ligger fortfarande kvar på huvudmannen och att lagstiftning, mål och budget för myndigheten följs. Även kompetens anses vara en resurs och med samordning av kompetens menas att professionella arbetar tillsammans. När man samordnar *verksamheter* handlar det om att flera huvudmän driver en verksamhet tillsammans. Det sker ofta i gemensamma projekt och det är vanligt att det riktar sig till grupper som behöver stöd från flera verksamheter. Sammantaget förutsätter detta en gemensam styrning med politiker från olika huvudmän. Politisk och ekonomisk samordning berör huvudmän på flera nivåer inom kommun, landsting och stat.

Projektformen lyfts ofta som ett lämpligt sätt att samverka i, enligt Markström (70). En förklaring kan vara att de samverkande parterna utgår från lika villkor och att samarbetet sker i en "frizon" där organisations- och professionsgränser inte är utformande och lika betydande för arbetets genomförande, vilket det riskerar att bli om samverkan sker i någon av verksamheternas "revir". Danermark och Kullberg (71 s.35) har inspirerats av Claes-Göran Westrins fyra olika kategorier av samverkan mellan organisationer beroende på hur verksamheten byggs upp:

- Koordination eller samordning - myndigheternas olika insatser slås samman för att på så sätt uppnå bästa resultat
- Kollaboration eller samverkan - myndigheter samverkar i vissa former och kring specifika frågor som är tydligt avgränsbara
- Integration eller sammansmältning - två eller fler organisationer slås samman för att utföra alla eller mestadels av uppgifterna tillsammans
- Konsultation - en yrkesgrupp från en organisation går in i en annan organisation för att göra tillfälliga insatser.

De olika samverkansmodellerna har olika innebörd (72). Den första nivån utgörs av *koordination*, vilket med andra ord kan kallas addition. Samverkan handlar inte om ett närmare samarbete mellan verksamheterna, praktiskt betyder det att en verksamhet remitterar brukaren till nästa verksamhet, som i sin tur sedan adderar sina insatser till vad tidigare verksamheter gjort. Den andra nivån är *kollaboration* som handlar om att verksamheter arbetar var och för sig i sina egna ansvarsområden, med när det rör vissa brukare och vissa arbetsuppgifter genomförs ett närmare samarbete. Den här typen av samverkan går ut på att verksamheter möter problem tillsammans, för att sedan antingen träffas och diskutera ärendet eller på annat sätt uppdatera den andra samverkanspartnern om hur ärendet fortskrider. Nästa nivå är *integration* eller sammansmältning. Det innebär att en verksamhet i princip helt och hållet sammansmälts och integreras i en annan verksamhet för att mer eller mindre dela på alla arbetsuppgifter. Det för med sig att det i stort sätt inte spelar någon roll till vilken verksamhet som brukaren först vänder sig till, då ärendet sedan kommer till kännedom för resterande samverkanspartners. Den fjärde och sista nivån är *konsultation*, vilken innebär att någon från den ena organisationen eller verksamheten i vissa frågor går in i den andra organisationen med handledning eller liknande insatser. Bülow (65) menar att det även finns en risk med alltför utvecklade samverkansformer mellan professionella i olika verksamheter, eftersom det kan minska delaktigheten hos individen.

Watson, Townsley och Abbot (73) menar att det bästa för barn med omfattande funktionsnedsättningar och deras föräldrar är när verksamheter och dess professionella samverkar kring åtgärder, insatser och stöd. I en artikel beskriver författarna olika former för samverkan (Tabell 2). När samverkan beskrivs som *multidisciplinär* betyder det att de olika verksamheterna utför sina insatser samtidigt var för sig utan någon

koordination eller något samarbete sinsemellan. Det innebär att varje verksamhet fokuserar på sin egen del, i både bedömning och behandling. Med en *interdisciplinär* samverkan menas att verksamheterna koordinerar sina insatser. Det betyder att det finns ett gemensamt övergripande mål med insatserna, att ingående verksamheter utbyter information med varandra, de har samma inflytande, är involverade i bedömning/ planering/genomförande/ utvärdering och tar gemensamma beslut. I en *transdisciplinär* samverkan är gränserna mellan verksamheterna flytande. För föräldrarna innebär det att de inte behöver bekymra sig om vilken verksamhet som erbjuder insatsen, det finns en enda väg in för familjer, t.ex. via en primär verksamhet, samordnare eller koordinator.

**Tabell 2. Ett kontinuum av olika former av samverkan (73 s.373, min översättning)**

Egenskaper	Multidisciplinär samverkan (separata servicegivare)	Interdisciplinär samverkan (koordination av service)	Transdisciplinär samverkan (syntes av service)
Föräldrars uppfattning av servicens kvalitet	Låg	Medium	Hög
Fokus för den service som erbjuds	Enskilda verksamheter, t.ex. sjukvård	Samverkande verksamheter, t.ex. sjukvård och socialtjänst	Familjen och barnet, d.v.s. utgångspunkten är familjens och barnets behov och önskemål
Professionella roller & kunskap	Enstaka discipliner	Enstaka discipliner	Flera discipliner
Kartläggning & förberedelse	Enskilda professionella/Verksamheter	Enskilda verksamheter men i diskussion med andra verksamheter	Flera verksamheter tillsammans med familj och barn
Partnerskap med familj och barn	Låg	Medium	Hög
Kvalitetskriterier för att mäta service	Målen sätts av enskilda professionella/ verksamheter	Målen sätts av flera verksamheter gemensamt med förslag från familjerna	Målen sätts av familjen och barnet med förslag från professionella
Finansiering	Enskilda verksamheter	Enskilda eller gemensamt med andra verksamheter	Flera verksamheter gemensamt
Vem koordinerar servicen	Familjen	Flera verksamheter gemensamt	En samordnare



Flertalet verksamheter som i Sverige arbetar med stöd och insatser till barn med omfattande funktionsnedsättningar arbetar enligt en multidisciplinär samverkansform, det betyder att habiliteringsverksamhet, kommun (ex. socialtjänst, skola), sjukvård (ex. BVC, barnklinik), försäkringskassa m.fl. aktörer gör sina egna kartläggningar, bedömningar och insatser. Det innebär att verksamheterna upprättar egna planer, föräldrarna är informationsbärare mellan verksamheterna och föräldrarna får samordna kontakterna, samt vara sammankallande till möten (1, 60).

I sin avhandling undersökte Jeglinsky (74) hur man arbetar inom den finska habiliteringsverksamheten. Familjerna som ingick i studien hade barn med omfattande funktionsnedsättningar. Jeglinsky diskuterar de olika formerna för samverkan, multi-, inter-, och transdisciplinär samverkan och menar att samverkan ska utgå från barnets behov och inte från organisationen. I Finland arbetar habiliteringsverksamheten utifrån en multidisciplinär samverkansform gentemot övriga verksamheter som erbjuder stöd och insatser till barn med omfattande funktionsnedsättningar, men på senare år har några kommuner börjat arbeta efter en nätverksmodell.

Om en nätverksmodell ska fungera anser Jeglinsky att de olika verksamheterna måste börja arbeta efter en interdisciplinär modell där även föräldrarna involveras. Det innebär att föräldrarna ska delta i behovsbedömningen tillsammans med de olika verksamheterna, att mål och den individuella planen upprättas gemensamt, samt att resultat av och rekommendationer om insatser från de olika verksamheterna diskuteras igenom gemensamt. I en sådan interdisciplinär modell rekommenderas att en namngiven person – kallad case manager – fungerar som länk mellan familjen och de olika verksamheter som är involverade i barnets vardag. I relation till den interdisciplinära modell undersökte Jeglinsky hur habiliteringsenheterna arbetade och hur de individuella planerna formulerades.

Resultatet visade att planerna saknade information om barnets och familjens behov. Därutöver bekräftades att de undersökta habiliteringsenheterna arbetade multidisciplinärt. Det framkom även att de professionella på habiliteringsenheterna inte samverkade i de team som de tillhörde utan varje profession arbetade oberoende utifrån sin expertroll med kartläggning, målsättning, behandling och utvärdering. Det var endast vid team-möten som de professionella samverkade kring barnet med funktionsnedsättning och familjen. I Jeglinskys studie hade några av de professionella lite erfarenhet av att arbeta i interdisciplinär samverkan och det var i samband med barnets övergång från sjukvård till specialistvård då det fanns rutiner och regler för detta. Dessa innebar att noggrant förbereda föräldrar och barnet, att involvera dem i beslutsprocessen, ge dem information om ansvar och roller, samt strategier för framtiden, allt för att hela familjen ska uppleva övergången positiv.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (14) är tänkta att användas för att ställa krav på kommun och landsting att ta fram rutiner för samverkan, likaväl som att det inom dessa verksamheter gemensamt ska utses en samordningsansvarig. Följs dessa föreskrifter finns möjligheter att arbeta mer interdisciplinärt. På flera av Sveriges landstings hemsidor (exempelvis [www.skane.se](http://www.skane.se); [www.vgregion.se](http://www.vgregion.se)) finns information

om habiliteringsenheter som tillsammans med kommuner utifrån Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd enats kring tillämpningar av dessa och beskrivit rutiner för hur arbetet gemensamt ska genomföras. Ett exempel på interdisciplinär samverkan enligt svenska förhållanden kan hämtas i en informationsskrift *Habiliteringsprogram för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning* (75) där det beskrivs att habiliteringsverksamheten samverkar med ett flertal verksamheter. På uppdrag av familjen planeras insatser gemensamt med verksamheterna. Styrande för samarbetet är de behov och önskemål som barnet med funktionsnedsättning och familjen har. Verksamheterna som habiliteringen samverkar med är hälso- och sjukvård (t.ex. barnhälsovård, skolhälsovård, barn och ungdomssjukvård, barn och ungdomspsykiatri); Vuxenhabilitering; Synverksamhet; Hörsel- och dövverksamhet (samt hörselvård); Hjälpmedelscentral; Ortopedteknisk avdelning; Regionhabilitering; Förskola/skola/fritidsverksamhet; Kommunal verksamhet för LSS-insatser, Socialtjänst (m.fl); Arbetsförmedling; Försäkringskassa; Assistansföretag; Kooperativ; Intresse-/brukarorganisationer och andra ideella föreningar (75 s.7). I informationsskriften finns det dock ingen information om vem som samordnar kontakterna mellan dessa verksamheter.

Beskrivningen av transdisciplinära verksamheter är intressant. En transdisciplinär samverkan betyder att flera verksamheter arbetar tillsammans och gemensamt erbjuder insatser till barnet med funktionsnedsättning och familjen som helhet och att verksamheterna även finansierar insatserna gemensamt. Genom transdisciplinär samverkan sker olika typer av synergieffekter för de verksamheter som ingår, processen leder till hållbar utveckling, en ökad förståelse och kunskap om varandras områden och arbetssätt och den transdisciplinära samverkan leder även till ökad sammanhållning inom det lokala samhället. Watson, Townsley och Abbot (73) menar att ett transdisciplinärt samarbete mellan flera verksamheter har många fördelar för barnet med funktionsnedsättning och deras föräldrar, eftersom denna typ av samverkansmodell har ett barn- och familjefokus som innebär att stödet och insatserna utgår från dem och inte från ett organisatoriskt perspektiv. En aspekt är att livskvaliteten för familjen ökar, eftersom det är familjen själv som får definiera vad livskvalitet innebär för dem, livskvalitet är subjektivt och individuellt.

Det finns inget exempel på transdisciplinär samverkan för familjer med barn med omfattande funktionsnedsättningar i Sverige, men i USA har alternativ som kan liknas vid en transdisciplinär samverkan uppstått. Systemet för stöd till barn med funktionsnedsättningar och deras familjer i USA beskrivs som komplicerat (76). Det finns många olika program där flera olika verksamheter ingår, men med olika syften och oberoende professionella. För föräldrar kan det vara svårt att komma in i systemet av stöd och insatser eftersom det saknas *en* ingång till systemet. Därför har det på senare år växt fram olika intressanta initiativ för att samordna stödet (67, 68, 76-80). Ginsburg (77) beskriver en form av samordnat stöd, s.k. samlokalisering (co-location). Med det menas att flera olika verksamheter som erbjuder stöd, insatser, behandling och som inkluderar hälsofrämjande-, akut- och annan vård som riktar sig till patienter med omfattande hälsoproblem och funktionsnedsättningar samlas under ett tak. Larsson (81) har i sin avhandling undersökt olika habiliteringsverksamheters organisation och mo-

deller för samordning, han kallar denna typ av samlokalisering för s.k. "one-stop-shopping".

Palfrey och medförfattare (78) menar att samlokalisering som form för samordning kan placeras inom primärvårdens verksamhet, eftersom det underlättar för de barn som har omfattande funktionsnedsättningar som betyder att de emellanåt måste tillbringa tid på sjukhus, samt för barn som behöver ha akuta habiliteringsinsatser och genom att verksamheten finns i anslutning till primärvården kan barnen snabbt få hjälp. Samlokaliseringen menar Cohen och medförfattare (68) är särskilt fördelaktigt för familjer med barn med omfattande funktionsnedsättningar eftersom de kan vända sig till en fysisk plats som fungerar som ett centralt nav för alla typer av stöd. Denna form av samordning karaktäriseras av samplanering, koordinering och familjecentring. Ginsburg (77) tar upp fyra aspekter som främjar en optimalt fungerande samlokalisering av verksamheter. Den första aspekten handlar om en gemensam *organisering* som underlättar för de ingående verksamheterna, att man kan samsas kring vissa delar, exempelvis administration, finansiering och tidsbokning av patienter. Den andra aspekten handlar om en samsyn kring *ansvaret* för patienterna, med en gemensam samsyn som innebär att patienterna benämns som "våra". Den tredje aspekten handlar om att verksamheterna *samordnar* delar av det praktiska arbetet, exempelvis remisshantering, behandling och att verksamheterna har gemensamma koordinatörer. Den fjärde och sista aspekten handlar om att verksamheterna har gemensam *journalhantering*, när det fungerar mest optimalt har verksamheterna en gemensam databas för alla patienter, i annat fall kan de ingående verksamheterna ha enskilda databaser, men att de ingående verksamheterna har access till varandras journalsystem.

Palfrey och medförfattare(78), beskriver en interventionsstudie där föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar fick pröva denna typ av samlokalisering av verksamheter och resultatet från familjernas svar visade att bland det som familjerna skattade högst var att de fick samma person att prata med varje gång de besökte centret, att de snabbare fick remiss till specialister och att det var lättare att få resurser till barnet. Ginsburg (77) menar att även om all expertis samlas under ett tak finns inga garantier för att verksamheten som sådan är interdisciplinär. Larsson (81) menar att samlokaliseringen visserligen innebär en tätare kommunikation mellan verksamheterna, men i övrigt samstämmer hans uppfattning med Ginsburgs.

I en interventionsstudie av Looman och medförfattare (67) prövas en annan modell för att samordna stödet kring familjer med barn med svåra kroniska hälsoproblem och funktionsnedsättningar. Bakgrunden till studien är problemet att barnens komplexa hälsotillstånd kräver hög frekvens av insatser från många specialister. Från sjukhusets särskilda program för barn i behov av särskilt stöd rekryterades deltagare som delades in i två grupper, där den ena gruppen fick traditionell service, medan den andra gruppen fick prova en internetbaserad typ av samordning. Föräldrarna som ingick i interventionsgruppen fick en dator med webbkamera och ett internetabonnemang. Interventionen innebar att istället för att föräldrarna själva kontaktar sjukhusets olika avdelningar för att få hjälp när problem eller frågor uppstår, kontaktar de en samordnare

(en sjuksköterska med specialistutbildning). Via videosamtal diskuteras gemensamt vilka åtgärder som kan vara aktuella, därefter samordnar sjuksköterskan insatserna, involverar olika yrkesgrupper eller andra verksamheter, bokar tider för behandling och/eller möten. Föräldrarna träffade samordnaren när de kom till sjukhuset, samordnaren deltog i möten som en medlem i teamet och bokade nya tider för uppföljning. Den familj som hade flest kontakter med samordningstjänsten hade 37 kontakter under en fyra månaders period.

Resultatet visar att föräldrarna är mycket nöjda med att ha endast *en kontakt* som samordnar stödet, för dem har det även inneburit att antalet akutbesök på sjukhuset minskat. Tidigare var det en påfrestning för föräldrarna att själva navigera i stödsystemet. Andra fördelar som föräldrarna uppgav var tryggheten som blev ett resultat av att ha *en* kontinuerlig kontakt, samt relationen till samordnaren som byggdes upp över tid. Looman och medförfattare (67) menar att det måste finnas en förståelse för vilka risker det kan innebära för familjer med ett fragmenterat stöd från olika verksamheter och olika discipliner. Insikten om att det behövs strategier för att möta familjers behov av ett samordnat stöd, ökar även förståelsen för värdet av att ha en samordningstjänst.

Enligt Committee on Children With Disabilities (76 s.979-980, min översättning) är målet med samordnat stöd för familjer med barn och ungdomar med funktionsnedsättningar 1) att familjerna ska få access till och en integrering av stöd och resurser, 2) att servicesystemet ska länkas till familjerna, 3) att undvika dubblering och onödiga kostnader, och 4) att föräldrarna ska få stöd i att leda samordningen av stödet eller vara delaktiga men att de då måste få kunskap om barnets tillstånd och att deras kunskap och styrkor stötts.

Behrenz och Dalander (82) har undersökt de samhällsekonomiska och offentligfinansiella effekterna av samordningsstöd till barn med funktionsnedsättning i Sverige. De lyfter upp bristen på samordning och menar att det behövs en bättre samordning mellan de verksamheter som ger stöd och insatser till barn och ungdomar med funktionsnedsättningar och deras familjer. Författarna lyfter fram att mycket onödigt tid ägnas åt fel saker och nämner det dubbelarbete som utförs, d.v.s. att verksamheterna gör samma saker var för sig. De pekar på alla onödiga möten som genomförs i varje verksamhet kring samma ärenden, istället för att samla alla involverade parter till gemensamma möten. Författarna framhåller även att mycket tid spillas när föräldrar bOLLAS mellan olika verksamheter. Utöver det lägger de olika verksamheterna mycket tid på frågan om vem som ska ha ansvaret för de enskilda insatserna. Författarna ser både personliga och samhällsekonomiska vinster med samordning och samverkan både för föräldrarna och för barnet som är i behov av särskilt stöd. Huvudmännen för de verksamheter som ansvarar för att tillgodose barnets behov av särskilt stöd är skyldiga att följa lagstiftningen och genom samverkan kan de möjliggöra en god allmän utveckling och att inget barn blir utan det stöd som de har rätt till (83). En viktig del i samverkan är upprättande av en samordnad individuell plan.

## Samordnad individuell plan

Något som ska borga för att verksamheter samverkar är upprättande av en samordnad individuell plan (84). Riksrevisionen (1) menar att det finns lagtexter (SoL, HSL, LSS) och andra bindande föreskrifter som ställer krav på en förbättrad samordning mellan aktörer, men att de inte efterföljts. Under tiden som Riksrevisionen genomförde sin granskning kom förslag på lagändringar som år 2010 infördes i Socialtjänstlagen (2001:453, 2 kap. 7§) och Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763, 3f §). Dessa ändringar innebär dels att personer som är i behov av samordnade insatser ska få en individuell plan som upprättas av kommun och landsting gemensamt och dels att kommuner och landsting ska samarbeta kring personer med psykisk funktionsnedsättning. Riksrevisionen (1) menade att fokuseringen på psykiska funktionsnedsättningar kan riskera att utesluta samarbetet kring personer med andra funktionsnedsättningar.

I en skrivelse på SKL:s hemsida<sup>2</sup> finns information om att individuella planer och kravet på huvudmännens samarbete inte gäller enbart personer med psykiska funktionsnedsättningar eller de med omfattande behov, utan alla som har behov av samordnade insatser. Lagtexterna (SoL, 2 kap. 7§; HSL, 3f §) innehåller även information om att verksamheterna ska upprätta den individuella planen gemensamt med den enskilde och att det tydligt anges vilka insatser han/hon behöver, vem som har huvudansvaret för planen och vilken verksamhet som ansvarar för respektive insats. Professionella som tillfrågats i en undersökning gällande samordning av stöd genomförd i Skottland (85) lyfter fram att det kan förekomma en maktobalans mellan verksamheterna där hälso- och sjukvården ofta tar huvudansvaret för samordningen vilket inte uppskattas av exempelvis dem inom skolans verksamhet. I detta fall har ingående verksamheter löst problemet genom att hälso- och sjukvården är huvudansvarig för den samordnade individuella planen när barnen är mellan 0-5 år och därefter tar skolan huvudansvaret när barnen börjar skolan. Tidigare hade hälso- och sjukvården ensam huvudansvaret för samordningen tills barnen var 18 år. Den nya ansvarsfördelningen innebär att den samordnade individuella planen följer barnet in i skolan och familjen behöver därmed inte flera olika planer för varje verksamhet. I en utredning (86) om LSS som särskilt personligt stöd föreslår utredaren att när föräldrar ansöker om råd och stöd enligt LSS och får insatsen beviljad ska de med automatik erbjudas en individuell plan för barnet.

I kapitlet har jag beskrivit olika modeller för hur samverkan kan ske organisatoriskt över myndighets- och verksamhetsgränser och eller över professionsgränser och om de har ett barn- och familjefokus eller fokus på organisationen. De olika samverkansmodellerna påverkar i vilken grad föräldrar ges möjlighet att vara delaktiga i behovsbedömning och beslut, samt att påverka så att stödet och insatserna utgår från barnets och familjemedlemmarnas behov. Utifrån lagstiftning finns krav på samverkan och att en samordnad individuell plan ska upprättas. Vid flera tillfällen har beskrivits att för-

---

<sup>2</sup> (<http://www.skl.se/psynk/om-psynkprojektet/om-psykisk-halsa/for-dig-som-ar-personal/huvudmannens-ansvar/individuell-plan-och-overenskommelser-om-samarbete>)

äldrar har ett tungt ansvar att själva ta på sig rollen att samordna kontakterna som finns runt barn med flerfunktionsnedsättning. På samma grund som föräldrar efterlyser ett helhetstänk och ökad samverkan mellan verksamheter som tillhandahåller stöd för barnet önskar de flesta familjer att de får tillgång till en samordnare som kan ta över föräldrarnas samordningsansvar.

## Samordnare

Även om den individuella planen ger incitament för samverkan mellan verksamheter som erbjuder stöd och insatser är det idag föräldrarna som själva får samordna stödet som behövs för barnet med funktionsnedsättning och dem själva. Både Riksrevisionen (1) och Socialstyrelsen (60) beskriver att involverade verksamheter upprättar egna planer var för sig och föräldrarna får agera informationsbärare mellan verksamheterna, samordna kontakterna och vara sammankallande till möten. Allt detta samordningsansvar tar tid som föräldrar istället skulle kunna använda för att vara tillsammans med familjen, därför efterlyser många föräldrar en samordnare, vilket skulle underlätta familjers vardag.

Detta kapitel fokuserar på rollen som samordnare ur olika perspektiv. I en del länder finns samordnare som professionell yrkesgrupp, därmed är det intressant att beskriva hur detta fungerar organisatorisk. Begreppet fast vårdkontakt nämns utifrån svensk lagstiftning. Med utgångspunkt i forskning beskrivs hur familjen påverkas av att ha en samordnare och hur det är att arbeta som professionell samordnare. Rollen som samordnare lyfts i relation till familjen, men även i relation till förutsättningar och hinder för att kunna genomföra ett bra arbete som professionell samordnare.

I beskrivningen av olika föräldrastödsmodeller tidigare i denna kunskapsöversikt finns en modell (51) som bygger på att familjen har en "key worker", d.v.s. en nyckelperson (andra begrepp är case-manager, "spindel-i-nätet", koordinator eller samordnare) som ges ansvaret för att samordna de olika insatser som barnet och familjen behöver, samt att samverka med de professionella som ingår i de verksamheter som erbjuder stöd och olika insatser. I Storbritannien är familjer som har barn med omfattande funktionsnedsättningar och stora behov av stöd berättigade till en personlig samordnare enligt de styrande policydokumenten om stöd till familjer (87).

I Sverige finns sedan 2010 rätten till en fast namngiven kontaktperson för patienter med omfattande och sammansatta vårdbehov inom hälso- och sjukvården, vilket är reglerat i hälso- och sjukvårdslagen (88). Uppgiften som den fasta vårdkontakten har är att ha en helhetsbild över patientens hela vårdssituation och borga för trygghet, kontinuitet och samordning, vilket inkluderar andra delar av hälso- och sjukvården, socialtjänst och andra berörda myndigheter. Den fasta vårdkontakten kan exempelvis vara en läkare, sjuksköterska eller psykolog och patienten kan även ha önskemål om vem den fasta vårdkontakten ska vara. Ansvaret för att utse en fast vårdkontakt för patienten och att samordning av vård och insatser sker ligger på verksamhetschefen inom landstingets verksamheter (29 a § HSL).

I en slutrapport från Socialstyrelsen (89) har en uppföljning av lagändringen genomförts med särskilt fokus på hur lagen om fast vårdkontakt tillämpats, vilka effekter den fått, samt om det finns kännedom om lagändringen hos verksamheterna inom hälso-

och sjukvården, dess personal och patienterna. Resultatet visar att det finns en bristfällig kännedom om att patienter med omfattande och sammansatta vårdbehov har rätt till en fast vårdkontakt, hos både patienter och personal inom landstingen. Dessutom menar författarna till rapporten att ansvaret riskerar att begränsas till verksamhetschefens eget ansvarsområde. För att öka kunskapen om lagändringen och informera om rätten till fast vårdkontakt skickade Socialstyrelsen ut ett Meddelandeblad (90) med information om lagändringen till samtliga landsting. I en behovsanalys från Landstinget i Östergötland (62) gällande barn och unga med medfödda funktionsnedsättningar finns intervjuresultat med föräldrar ( $n=26$ ) som visar att det endast var ett par familjer som hade en fast vårdkontakt, resten av familjerna samordnade själva alla kontakter och hade önskemål om en fast vårdkontakt.

Greco, Sloper, Webb och Beecham (54) menar att det är betydelsefullt att föräldrarna har endast en kontakt, som ser till att föräldrarna får access till de delar i stödsystemet som de behöver för att tillgodose behoven som barnet med funktionsnedsättningar har, men även det stöd som föräldrarna själva behöver för att klara av sin föräldraroll. I Skottland pågår arbete för att göra stödet till familjer med barn med funktionsnedsättningar mer individuellt och flexibelt (85). Även här har det uppmärksammats att det är föräldrarna som samordnar insatserna som olika verksamheter erbjuder och att det inverkar negativt på den tid föräldrarna istället skulle kunna spendera på familjelivet. Detta har inneburit att lagstiftningen har setts över med fokus på att utöka det interdisciplinära arbetet mellan verksamheter och de professionella som ingår, vilket även inkluderar samordnarna.

I Skottland finns samordnare som yrkeskår och Purves, Riddell och Weedon (85) påpekar att samordnarens uppgift är att förse föräldrarna med information, råd, praktiskt och emotionellt stöd och fungera som länk mellan professionella i de olika verksamheterna som är involverade kring familjerna. Därutöver ska samordnaren övervaka att det interdisciplinära arbetet mellan verksamheterna fungerar för att frågor som verksamhetsgränser eller finansiering inte ska sätta käppar i hjulet för samverkan. Grunden för det interdisciplinära arbetet är en samordnad individuell plan för barnet och att det klart uttrycks vem som har huvudansvaret för planen. Det finns även andra sätt att organisera samordningsfunktionen.

I en föräldraguide (91) beskrivs två former av samordnare, en initial samordnare (initial coordinator) som på systemnivå koordinerar de verksamheter som erbjuder stöd och service till barn med funktionsnedsättningar och en personlig samordnare (primary coordinator) som arbetar direkt med familjerna. Föräldrarna träffar först den initiala samordnaren som gör en första kartläggning över vilka insatser barnet och föräldrarna behöver och kopplar samman de verksamheter som ger dessa insatser, vilket resulterar i en individuell plan. I vardagen har föräldrarna kontakt med sin personliga samordnare som övervakar att allt fungerar och finns tillgänglig om föräldrarna behöver information, stöd eller om några förändringar behöver göras i den individuella planen. Det finns ytterligare en aspekt med samordnarfunktionen. Det är att inte bara föräldrarna som upplever att det är positivt med endast en kontakt för att få tillgång till



professionella och verksamheternas stöd, även för de olika verksamheterna är det positivt att ha tillgång till samordnaren för att få kontakt med föräldrarna (92). Forskning visar att det underlättar mycket för föräldrarna om de har en samordnare som fungerar som en länk mellan dem och de professionella i de verksamheter som ger stöd, dessutom ger det även andra effekter för föräldrarna som ökad livskvalitet och minskad stress.

## Påverkan på familjen

Flera studier (54, 82, 92-94) har lyft fram olika aspekter av hur tillgången till en personlig samordnare påverkar familjen. En pilotstudie genomförd i England (93) visar att ha en samordnare i sig påverkar familjen, därutöver ökar livskvaliteten och tillfredsställelsen av det stöd familjen får, jämfört med när behov inte uppfylls. I en studie genomförd i England och Wales undersökte Sloper, Greco, Beecham och Webb (95) vilka faktorer som bidrog till bättre utfall för familjen när föräldrarna hade tillgång till en samordnare. Drygt 90 procent av familjerna ( $n=146$ ) som deltog i studien hade barn med omfattande funktionsnedsättningar. Resultaten visade att samordnarens professionalitet, yrkeskompetens och tydlighet i sina arbetsuppgifter hade stor påverkan på föräldrarnas livskvalitet. Att få tillräckligt med tid med samordnaren (via telefon eller möten) och stöd från det övergripande samordnade stödet påverkade föräldrarnas tillfredsställelse med servicen på ett positivt sätt. Däremot var åldern på barnen direkt relaterat till om föräldrarna upplevde att deras behov var tillgodosedda. Exempel på föräldrars behov var "att få en paus i omvårdnaden av barnet", "att få hjälp att hantera barnets beteende", "att få den information jag behöver". Ju äldre barnen var desto större var upplevelsen av att föräldrarnas behov inte var tillgodosedda.

I en intervjustudie (54) beskrev föräldrar att deras stressnivå hade minskat sedan de fått en personlig samordnare, dels genom de olika former av stöd som familjen fått tillgång till genom samordnaren och dels genom att föräldrarna inte längre måste lägga ner tid på telefonsamtal eller att leta efter information. Intervjustudien visade att det är betydelsefullt för föräldrarna att så tidigt som möjligt få tillgång till en samordnare som ser till att familjen får det stöd de initialt behöver och en tid framöver, eftersom tanken är att familjen efter ca ett halvår ska klara detta på egen hand. Om det uppstår några bekymmer efter den här tiden kan familjen kontakta samordnaren för att få ytterligare hjälp (54). Att ha tillgång till en samordnare kan utveckla föräldrars oberoende över tid genom att en kvalificerad samordnare kan ge föräldrar strategier för hur de ska navigera i stödsystemet, hur de får tillgång till information, stöd och få kännedom om vilka verksamheter som ger detta, hur de ska engagera professionella och hur de ska förhandla med dem för att få den service barnet behöver (96). Detta är vad empowerment handlar om, d.v.s. att föräldrar får hjälp att bygga upp kompetens om barnets funktionsnedsättning och hur de ska navigera inom stödsystemet, samt strategier som gör dem mindre beroende av andra personer för att hantera svårigheter som uppstår i relation till barnets funktionsnedsättning (97).

I ytterligare en intervjustudie genomförd av Greco, Sloper, Webb och Beecham (94) berättade föräldrar att minskad stress berodde på den typ av stöd som samordnaren hjälpt dem att få tillgång till, som exempelvis korttidsboende och praktisk hjälp med hushållet. De uppskattade även att samordnaren var tillgänglig för föräldrarna, att det var lätt att nå samordnaren när behovet uppstod. I en pilotstudie av Mukherjee och medförfattare (93) framkom att föräldrar uppskattade när samordnaren i förebyggande syfte hörde av sig och frågade om det var något som föräldrarna behövde hjälp med, detta var något som påverkade föräldrarnas uppfattning om att de verkligen hade fått stöd. I de fall då föräldrarna upplevde att de var tvungna att slåss för att få det stöd som deras barn behövde, var det skönt att få lägga över det ansvaret på samordnaren (54).

Andra faktorer som föräldrar uppskattade hos sina personliga samordnare var att de var goda lyssnare och att föräldrarna kände att samordnaren stod på deras sida. Fördelen med att ha en personlig samordnare var även att föräldrarna inte behövde berätta hela historien om barnet gång på gång för nya kontakter (94). Att arbeta som samordnare är en ansvarsfull uppgift och ställer krav på kompetens och lyhördhet för att kunna bemöta föräldrar på bästa sätt. Samtidigt behöver samordnaren kunna föra familjens talan i kontakterna med professionella och det måste finnas förutsättningar och vilja till samverkan i de ingående verksamheterna. Rollen som samordnare är att befinna sig mellan stödsystemet och familjen.

## Rollen som samordnare

Studier (92, 98) genomförda i England visar att en samordnare har ansvar för i genomsnitt 30 familjer vardera (12-40) och att de lägger 20-50 procent av tiden för kontakt med familjerna, en del samordnare besöker regelbundet familjerna i deras hem. Restande tid används för kontakter med de professionella i verksamheter som ger insatserna för barnet med funktionsnedsättning och deras föräldrar, samt administrativa arbetsuppgifter. De som anställs som samordnare kan ha olika yrkesbakgrund, exempelvis barnsjuksköterskor, sjuksköterskor, lärare, logoped, arbetsterapeuter, socialarbetare eller omsorgspersonal (94). I Sverige är familjernas kontaktpersoner professionella som är knutna till verksamheten där de arbetar. Det kan vara någon som arbetar i habiliteringsverksamheten som utses som kontaktperson för familjen eller samordnare för familjens "team" på habiliteringen, inom kommunen kan det vara en LSS-handläggare. I Sverige finns det inga samordnare som arbetar på en övergripande nivå oberoende av huvudman eller samordnare som en särskild yrkesprofession i den bemärkelsen att samordna det befintliga stödet för barn med funktionsnedsättningar, som exempelvis i Storbritannien och USA där samordnare finns som yrkeskår.

Flera studier (52, 93, 96) beskriver vilka organisatoriska förutsättningar som behövs för att rollen som samordnare ska fungera bra. Framförallt handlar det om att de verksamheter som finns omkring familjen och erbjuder stöd och insatser för barnet med funktionsnedsättning har vilja, engagemang och stöttar idén om samverkan. Det inne-

bär även att det ska finnas förutsättningar för att kunna erbjuda en konsekvent service. I intervjuer med samordnare beskriver de att i vissa fall möter de flera olika utmaningar eftersom stödsystemet kan vara fragmenterat och det kan finnas brister i verksamheterna som erbjuder stöd och insatser, exempelvis begränsade resurser eller en ovilja att ta ett gemensamt ansvar för dem som är beroende av stödet. I en del verksamheter är det oklart vad samordnarens roll är, vilket kan betyda att det är svårt att vidarebefordra och inhämta information (92).

Committee on Children With Disabilities (76 s.979-980, min översättning) lyfter upp vilka hinder som kan påverka samordnaren att utföra ett bra arbete. En del hinder är kopplade till den organisatoriska nivån medan andra är kopplade till samordnarens kompetens. Hinder kan vara "1) avsaknad av kunskap och information om funktionsnedsättningar, vilka resurser som finns och/eller hur processen ska genomföras 2) avsaknad av kommunikation mellan de professionella och de olika verksamheterna som är involverade kring barnet 3) avsaknad av extra tid och ansträngning som behövs för att samordna stödet 4) avsaknad av adekvat ersättning för samordning 5) avsaknaden av flera samordnare." Ytterligare en utmaning är att rollen som samordnare innebär att man befinner sig mellan stödsystemet och föräldrarna med uppgiften att medla mellan dessa och förena behov och resurser. Samordnarens uppgift är att vara företrädare för föräldrarna och barnet med funktionsnedsättning.

Att vara samordnare är en ansvarsfylld uppgift och flera studier (85, 92, 95, 96, 98) diskuterar kompetensen som behövs för att arbeta som samordnare, vilket innebär både adekvat utbildning och regelbunden kompetensutveckling, men även stöd i sin yrkesutövning och handledning. Samordnare som intervjuades i Purves, Riddell och Weedons (85) studie menar att dagens samordnare måste ha en hög kompetens eftersom föräldrar ofta är pålästa om barnets funktionsnedsättning, om rättigheter och lagar. Dessutom upplevde samordnarna att de måste ha stor kunskap både om funktionsnedsättningar, men även om de specifika och komplexa tillstånd som kan vara en följd av dem. Den introduktionsutbildning som samordnarna går igenom bör enligt Mukherjee och medförfattare (i 54 s.185, min översättning) "ta tid för att säkerställa att samordnaren har en tydlig förståelse för a) vilken uppgift de förväntas ta över respektive inte ta över från föräldrarna b) vilka områden de är ansvariga för och c) inför vem de är ansvariga." Introduktionsutbildningen måste följas upp med regelbunden fortbildning, handledning och observation av samordnarna när de utövar sitt arbete (93). I utbildningen bör det även finnas moment där samordnaren får kunskap om hur de ska kunna stötta föräldrarnas och barnens oberoende (96).

Familjer med barn med omfattande funktionsnedsättningar har ofta en problem- och stressfylld vardag och barnets hälsotillstånd kan betyda att familjen känslomässigt mår mycket dåligt. Samordnare som har 30-40 familjer kan ibland uppleva svårigheter att hantera situationen om fler än en familj hamnar i kris samtidigt (92). Rollen som samordnare måste därför tydligt definieras, vilka arbetsuppgifter samordnaren ska ha och vilken form av stöd samordnaren ska ge familjen, något som kan variera över tid beroende på hur vardagssituationen ser ut. Megoni, Oates och Bardsley (96) har formulerat

fyra olika områden där samordnaren har en betydelsefull roll: emotionellt och praktiskt stöd; koordination; planering och kartläggning; samt informations- och specialiserat stöd. Dessa områden utgör grunden för ett flertal principer som exempelvis att det emotionella och praktiska stödet måste grundas i en förtroendefull relation. Koordinationen handlar om att vara den huvudsakliga och regelbundna kontakten som ordnar gemensamma möten med professionella i de involverade verksamheter och att koordinera alla insatser. När det gäller planering och kartläggning är det samordnaren som ser till att det finns en samordnad planering för alla familjemedlemmars behov och att kartläggningen sker gemensamt. Det specialiserade stödet innebär att samordnaren för föräldrarnas talan när behovet finns och för att underlätta integration av insatser.

Samordnarens roll innebär inte att ta över ansvaret från föräldrarna, utan arbeta på uppdrag av föräldrarna. En del gånger vill föräldrarna själva sköta kontakterna, andra gånger vill de att samordnaren ska göra det mesta. Det kan det vara svårt att hitta balansen i rollen som samordnare gentemot föräldrarna och samordnare kan ibland uppleva att det är svårt att uppfylla alla önskemål som familjerna har (85). En studie (94) som utgår från föräldrarnas perspektiv visar att en del föräldrar vill att samordnaren ska agera på egen hand medan andra vill att samordnaren ska vänta på att föräldrarna talar om vad de vill att samordnaren ska göra. Därför är det viktigt att matcha familj och samordnare, eftersom relationen är mycket speciell och att föräldrarna måste känna sig trygga för att kunna lämna över kontrollen till någon annan.

De samordnare som Greco och medförfattare (92) intervjuade beskrev vad de uppskattade med rollen som personlig samordnare och en del var relaterat till arbetet med familjerna, som att ha möjligheten att bygga upp goda relationer med föräldrarna och barnet och att kunna göra skillnad. Annat var relaterat till deras yrkeskunskande, som att öka sin kunskap om funktionsnedsättningar och de behov som föräldrar har och att utveckla rutiner för informations- och kunskapsutbyte med andra professionella.

## Intressanta utvecklingsprojekt

I den litteratur som ligger till grund för denna kunskapsöversikt lyfter flera fram behovet av en samordnare för föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar. Det har visats sig att den politiska processen med samordnare drar ut på tiden, vilket kan vara en anledning till att flera intressanta projekt och initiativ startas upp. I detta kapitel presenteras några exempel på projekt som syftar till att öka samarbete och samverkan mellan verksamheter för att kunna erbjuda ett samordnat stöd till barn med funktionsnedsättningar och deras föräldrar, en del projekt har avslutats, medan några pågår.

## Vardagsnära Insatser med Tydlig Samverkan – VITS

VITS startade år 2000 i Upplands läns landsting och VITS-modellen har blivit ett permanent arbets sätt i flera kommuner i länet ([www.lul.se](http://www.lul.se)), men även i andra län i Sverige ([www.jonkoping.se](http://www.jonkoping.se)). Denna samverkansmodell är en gemensam plattform för region/landsting och kommun där ansvar och resurser delas, arbetet sker tvärprofessionellt och tvärssektoriellt. VITS riktar sig till barn och ungdomar upp till 18 år med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och syftet är att barnen och deras föräldrar får ett tidigt och kontinuerligt stöd i barnets vardag. När de stödåtgärder som prövats i förskolan/skolan inte räcker till kan familjen få hjälp av en VITS-samordnare. Beroende på vilket stöd som behövs och komplexiteten kan flera yrkesgrupper involveras, exempelvis psykolog, specialpedagog, barnpsykiater, logoped, arbetsterapeut, sjukgymnast och socialsekreterare. VITS-samordnaren utgör länken mellan de olika verksamheterna och familjen.

### *BUS-överenskommelsen*

BUS står för Barn och ungdomar som behöver särskilt stöd. *BUS-överenskommelsen* är en organiserad samverkan mellan kommun och landsting på chefsnivå och initierades av politiker med start i Stockholm (99). Syftet är att barn och ungdomar i behov av särskilt stöd från både kommunen, socialtjänsten och landstinget inte ska ramla mellan stolarna. Den första BUS-överenskommelsen antogs 2001 och från början handlade det mest om riktlinjer. I BUS-överenskommelsen från 2006 fanns riktlinjer uttryckta som fokuserade på barn med funktionsnedsättningar och handlade bl.a. om "ansvarsgränserna för vård av barn och ungdomar med funktionshinder; utredning och vårdplanering för barn och ungdomar med social och medicinsk problematik; samordning av råd, stöd, omsorg, vård och behandling för barn och ungdomar med funktionshinder; sam-

ordning för barn och ungdomar med neurologiska/neuropsykiatriska utvecklingsavvikelser” (100 s.20-27).

De verksamheter som är representerade i de lokala samverkansgrupperna är chefer inom socialtjänst, stadsdelsförvaltning, utbildningsförvaltning, förskola/skola, barn- och ungdomspsykiatri, habiliteringsverksamheten, barn- och ungdomsmedicin, men även elevhälsa, husläkarmottagning, mödra- och barnhälsovård, tandhälsovård, kultur och fritidsförvaltning, polis och brukar- och intresseorganisationer. I Stockholm län har 22 av länets 26 kommuner en lokal BUS-överenskommelse. År 2008 genomfördes en utvärdering av BUS Stockholm och det framkom att merparten av de tillfrågade ville ha en ny överenskommelse som mer stämmer överens med verkligheten, där ekonomi (vem ska betala vad) och gränsdragningen var de viktigaste frågorna i samverkan mellan kommun och landstinget. Den kritik som BUS fått motta är att verksamheterna utgår från organisationernas struktur och inte utifrån barnen och ungdomarna som samverkan är till för.

Det som ansågs vara framgångsfaktorer var bl.a. att samverkan stöddes från chefsnivå, att det skapas en tradition av samverkan med tydliga strukturer och att respekten och förståelsen ökar för hur de olika verksamheterna är organiserade och vilket uppdrag var och en har. Den senaste BUS-överenskommelsen undertecknades 2012. I överenskommelsen står bl.a. att huvudmännen ska ”skapa förutsättningar för samordnade insatser till barn i behov av särskilt stöd [...] låta barnet och vårdnadshavaren vara delaktiga i planeringen och beakta deras synpunkter [...] upprätta en samordnad individuell plan vid behov och tydliggöra uppföljningsansvaret” (83 s.5).

## Lots för barn med funktionsnedsättning

I Göteborgs stad startade 2011 en *Lots för barn med funktionsnedsättning* ([www.goteborg.se](http://www.goteborg.se)). Lotsverksamheten vänder sig till barn och vuxna med funktionsnedsättning. Genom en hemsida, telefon eller personliga besök kan föräldrar få information och vägledning om insatser, hjälpmedel eller annat stöd som ges utifrån LSS eller Socialtjänstlagen. Lotsarna ska underlätta för föräldrar som har ett stort samordningsbehov att hitta information om befintligt stöd. Lotsarnas kunskap om vilket stöd som finns bygger på studiebesök, erfarenheter från äldrelotsar som funnits en längre tid i kommunen, därutöver samverkar lotsarna med intresseorganisationer och verksamheter som ger stöd till barn med funktionsnedsättningar. De lotsar som var med vid uppstarten hade även egen erfarenhet genom sin tidigare yrkesroll. Lotsverksamheten vänder sig till barn med alla typer av funktionsnedsättningar, men barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (exempelvis ADHD/ADD) förväntas utgöra en stor grupp då de inte omfattas av LSS.

## Riktat FöräldraStöd, RiFS

Projektet Riktat FöräldraStöd, RiFS startade 2011 och pågick till 2013. Projektet var ett samverkansprojekt mellan Göteborgs Universitet, Göteborgs stad i samarbete med FoU i Väst/GR, Sahlgrenska Universitetssjukhuset (DART på Drottning Silvias barn- och

ungdomssjukhus), Kungälv kommun, Tjörns kommun, Barn- och Ungdomshabiliteringen i Göteborg och Södra Bohuslän, Ågrenska, Bräcke Diakoni, Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB), Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU) och Autism- och Aspergerförbundet ([www.grkom.se](http://www.grkom.se)) och finansierades av Statens folkhälsoinstitut. Syftet med projektet var att förbättra koordineringen och samarbetet mellan olika kommunala aktörer och regionala aktörer (exempelvis Habiliteringsverksamheten). Utgångspunkten för projektet var att flera studier visat att bristen på samordning av insatser och den mängd kontakter föräldrar har i relation till barnets funktionsnedsättningar ökar förekomsten av stress och psykisk ohälsa hos föräldrarna. I de olika kommunerna som ingick i projektet genomfördes olika aktiviteter. Exempel på aktiviteter var ökad information till föräldrar om det stöd som finns och vem som är huvudman via hemsida och broschyrer; kartläggning av hur arbetsformerna och samverkan såg ut vid projektstarten för att sedan arbeta för att öka samordningen; arbeta för att öka kunskap och förståelse för de behov som familjer med barn med funktionsnedsättningar har, samt öka samverkan mellan flera verksamheter; förbättra avlastningen för föräldrar genom att använda gemensam personal i skola, fritids och kortis och därmed öka kontinuitet och underlätta övergångar; erbjuda ungdomar med funktionsnedsättning och deras föräldrar ett samordnat stöd i övergången mellan barndom och vuxenliv.

Två projekt som finansieras av Arvsfonden fokuserar på att samordna stödet till familjer som har barn med funktionsnedsättningar, *Personlig koordinator* och *Samordnat föräldrastöd*. Båda projekten ska underlätta vardagen för föräldrar genom att de kan ringa ett samtal till koordinatören eller samordnaren istället för flera olika verksamheter.

*Personlig koordinator* Projektet *Personlig koordinator* ([http://www.brackediakoni.se/personlig\\_koordinator/](http://www.brackediakoni.se/personlig_koordinator/)) startades av Bräcke Diakoni tillsammans med RBU och blev hösten 2011 beviljade medel från Arvsfonden för att driva ett treårigt pilotprojekt. Syftet med pilotprojektet är att avlasta familjer som har barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning genom att ge ett konkret och kontinuerligt stöd i vardagen, samt att hjälpa familjen att samverka med inblandade yrkesgrupper. Pilotprojektet är lokaliserat till Göteborg med omnejd och målgruppen är föräldrar till barn och ungdomar med rörelse-/flerfunktionsnedsättning. I projektet finns två personer som arbetar som koordinatörer och finansieras av projektmedel. Idag deltar 15 familjer som har 17 barn med flerfunktionsnedsättning. Barnen är mellan 2 och 14 år. I pilotprojektet har koordinatörernas arbetsform utvecklats, från början var det tänkt att varje koordinator hade sina "egna" familjer till att koordinatörerna nu arbetar gemensamt med samtliga familjer. En har huvudansvaret och är den som deltar i mötet med de olika verksamheternas professionella, men båda koordinatörerna deltar i det första mötet med familjen som sedan kan välja vilken koordinator de vill vända sig till. För att föräldrar ska kunna vara uppdragsgivare för sina koordinatörer måste de grundläggande förutsättningarna vara tillgodosedda, såsom bostad, telefon, dator och att föräldrarna får stöd i de fall då de har kognitiva eller kommunikativa svårigheter.

Erfarenheter från projektet är att det är bra om koordinatören kommer in så tidigt som möjligt, innan situationen blir för betungande för föräldrarna, det är även lättare för koordinatören att överblicka situationen och att tänka framåt. Pilotprojektet visar att koordinatorsrollen kräver specifik kompetens om hur de verksamheter som ger stöd fungerar, vilken myndighetsperson som har ansvar för en bestämd åtgärd, vad familjerna behöver hjälp med och vilka problem de upplever. I relationen till koordinatören kan föräldrarna med egna ord uttrycka vad de behöver stöd med utan att vara ängslig för att uttrycka sig fel. Ett stöd för föräldrarna är att koordinatören kan föra deras talan i kontakter med vårdgivare eftersom koordinatören inte är känslomässigt engagerad i jobbiga situationer såsom föräldrarna kan vara. Koordinatören kan behövas extra mycket vid olika faser, exempelvis vid start i förskola eller skola eller som stöd vid möten med andra professionella. Över tid har det utkristalliserats att det är praktisk avlastning som är det mest betydelsefulla stödet för föräldrarna.

Samordnat föräldrastöd – för barn och ungdomar med funktionsnedsättning  
Projektet Samordnat föräldrastöd – för barn och ungdomar med funktionsnedsättning (<http://www.samfor.se/>) startades av Mälardalens högskola tillsammans med Västerås Handikapporganisationers Samarbetsråd (VHS) i augusti 2013. Projektet är en samproduktion där representanter från högskola, intresseorganisationer, kommuner och landsting ingår från både Västmanlands och Södermanlands län. Projektet är treårigt och finansieras av Arvsfonden. Syftet med projektet är att lokalt samordna samhällets resurser som ger stöd till barn och ungdomar med psykiska och fysiska funktionsnedsättningar och deras familjer, men också att främja kunskapsutvecklingen bland betydelsefulla personer närmast barnet och kartlägga särskilda risksituationer. Samordnat föräldrastöd innefattar barn och ungdomar mellan 0-18 (25). I projektet planeras flera olika aktiviteter, men framförallt en som fokuserar på att föräldrar ska få tillgång till en samordnare som samordnar det befintliga stödet. Samordningsfunktionen finansieras gemensamt av kommun och landsting och fungerar dels som lots för de föräldrar som behöver information och hänvisning till det stöd som barnet eller familjen behöver och dels som personlig samordnare för de familjer som har ett stort samordningsbehov. Från hösten 2014 kommer familjer att kunna få tillgång till en samordnare i Västmanland, denna kommer att finnas tillgänglig på Familjecentrum. I Västmanland finns åtta Familjecentrum och de verksamheter som erbjuds där är öppen förskola, föräldrautbildningar, föräldravägledning och andra aktiviteter, samt tillgång till BVC-sköterska. Samordnaren för familjer med barn med funktionsnedsättningar blir ett viktigt komplement till övriga verksamheter.

Andra aktiviteter i projektet är kunskapscirklar och forskningscirklar. Syftet med kunskapscirklarna är att öka kunskapen om funktionsnedsättningen hos föräldrar, syskon och andra viktiga personer i nätverket kring barnet med funktionsnedsättning genom att tillsammans med en forskare ta del av den senaste forskningen inom området. Syftet med forskningscirklarna är att ungdomar med funktionsnedsättningar genomför studier som genererar ny kunskap om och för ungdomar i liknande situationer. Projektet vänder sig till barn och ungdomar med alla typer av funktionsnedsättningar.



## Avslutning

Syftet med denna kunskapsöversikt var att undersöka kunskapsläget om samordning av stöd till föräldrar med barn med flerfunktionsnedsättningar. Det finns en förhoppning om att denna kunskapsöversikt kan vara användbar och en källa till kunskap om samordning av stöd för föräldrar, anhöriga och personer som arbetar nära barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. Den kan även utgöra en inspirationskälla för dem som arbetar i verksamheter som ger stöd och service till familjer om hur man kan tänka kring organisering av ett samordnat föräldrastöd.

I arbetet med att ta fram kunskapsöversikten har det varit svårt att isolera vilken fakta och kunskap som är giltig för föräldrar till barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar och det kan upplevas att denna kunskapsöversikt är skriven för funktionsnedsättning generellt, vilket kan stämma till viss del. Kombinationen av sökorden *barn och unga med flerfunktionsnedsättning* och *samordnat föräldrastöd* ger lite resultat när man söker efter forskning och annan relevant litteratur. Det är relativt få personer som har flerfunktionsnedsättning och som en följd av detta blir gruppen barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning en ännu mindre grupp. Avsaknaden av forskning om samordnat föräldrastöd för familjer med barn och ungdomar med funktionsnedsättningar överhuvudtaget, finns det i princip inget skrivet om samordnat föräldrastöd till familjer med barn med flerfunktionsnedsättningar. Detta gäller särskilt för forskning genomförd i Sverige och orsakerna kan vara flera. En orsak kan vara att det ännu inte finns någon nationell samordning av riktat stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättningar. En annan orsak kan vara att de inte finns, som exempelvis i Storbritannien och USA, samordnare som yrkeskår. På senare år har ett nationellt föräldrastöd vuxit fram, men det är ett generellt föräldrastöd som syftar till att stärka föräldrar i sin föräldraroll där målgruppen i huvudsak är familjer med barn med typisk utveckling. Ett samordnat föräldrastöd för föräldrar med barn och unga med omfattande funktionsnedsättningar innebär något annat. Det handlar om att samordna det befintliga stödet som redan finns till barn med funktionsnedsättningar inom hälsa- och sjukvård, barn- och ungdomshabilitering och eller socialtjänst för att underlätta familjernas vardagssituation.

Samordning av stöd som ges till barn och ungdomar med funktionsnedsättning är en återkommande fråga som varit aktuell inom den handikappolitiska diskussionen under många år. En kommitté genomförde redan 1988 en utredning av insatser, stöd och service till familjer med barn med omfattande funktionsnedsättningar. Utredningen visade att det fanns brister i kontinuitet och att det inte fanns ett helhetsperspektiv. Riksrevisionen (1) genomförde en granskning *Samordning av stöd till unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem* som visar att trots att det finns intentioner för att en samordning av stöd ska kunna genomföras har detta inte skett. Kravet på en förbättrad samordning mellan olika aktörer finns uttryckt i lagtexter (SoL, HSL,

LSS) och andra bindande föreskrifter, men dessa har inte efterföljts. Än idag när denna kunskapsöversikt genomförs finns inget klart beslut om hur en nationell samordning av samhällets stöd till barn och ungdomar med funktionsnedsättningar ska kunna genomföras för att underlätta för föräldrar. Ansvaret ligger nu på Sveriges kommuner och landsting (SKL) att försöka ta fram en försöksverksamhet för hur en samordningsfunktion skulle kunna utformas.

Innan jag går vidare vill jag belysa en forskningsetisk fråga som inverkar på den forskning som ligger till grund för denna kunskapsöversikt. Utgångspunkten var att söka efter litteratur som handlar om barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning, därför exkluderades till en början forskning som handlade om barn och ungdomar med funktionsnedsättning generellt. Senare upptäcktes att det fanns oklarheter i hur deltagare definierats i en del studier, av beskrivningarna kunde utläsas att en del hade mycket stora behov, vilket kan innebära att forskning där deltagare faktiskt har mer omfattande funktionsnedsättningar kan ha exkluderats. Ur ett forskningsetiskt perspektiv får detta konsekvenser för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. När de likställs med barn och ungdomar med lindrigare former av funktionsnedsättning, kan litteratur exkluderas av fel orsaker vilket leder till att målgruppen med omfattande funktionsnedsättningar osynliggörs. En annan strategi för denna kunskapsöversikt hade varit att välja ut all litteratur om barn och unga med funktionsnedsättning generellt, gå igenom varje studie var för sig för att granska vilken problematik deltagarna har och utifrån det avgöra om de har en flerfunktionsnedsättning.

Forskning, men även annan litteratur och föräldrars vittnesmål i exempelvis media, visar att vardagslivet för familjer med barn med flerfunktionsnedsättningar många gånger är mycket påfrestande. Även de mest grundläggande behoven som barnen har kräver fysisk och psykisk styrka hos föräldrarna och ofta särskild kompetens, exempelvis medicinsk. Omvårdnaden om ett barn med flerfunktionsnedsättning utgör ett utökat ansvar och i relation till föräldraansvaret kan föräldrar behöva ansöka om samhällets stöd för att tillgodose barnets grundläggande behov. Det visar sig att situationen blir extra besvärlig när föräldrarna ständigt måste bevaka sitt barns rättigheter och kämpa för att de ska få de insatser barnet behöver. Samhället har ett grundläggande ansvar att stötta familjerna, men påfrestningarna på föräldrarna är större än vad samhället vill kompensera. När samhällets stöd behövs för att stötta föräldrarna i det utökade ansvaret kommer frågan upp om vad ett normalt föräldraansvar innebär. Föräldraansvar är omdebatterat, men hur det tolkas är betydelsefullt eftersom det ligger till grund för bedömningen av hur stort behovet är för att få olika typer av stöd till barnet med funktionsnedsättning och familjen. Forskning visar att både handläggare på försäkringskassan och domare vid tingsrätterna grundar sina beslut på tidigare domar. Tyvärr saknar de tidigare domarna någon form av underlag som beskriver hur föräldraansvaret bedömts eller att barnets grundläggande behov inte jämförts med vad som anses normalt för barn i samma ålder som inte har någon funktionsnedsättning. Denna bedömning av föräldraansvaret i jämförelse med barn utan funktionshinder i samma ålder syns inte alls i domarna. Otydligheten och de godtyckliga bedömningarna riskerar

att besluten kan bli olika och orättvisa, vilket sätter rättssäkerheten ur spel för barn och ungdomar med funktionsnedsättningar och deras föräldrar.

Forskning visar att föräldrar med barn som har omfattande funktionsnedsättningar upplever både frustration och stress när de behöver ha kontakt med stödsystemet och de verksamheter som erbjuder stöd. Det finns flera orsaker till detta, dels upplevs systemet för stöd som krångligt, att det inte finns någon samordning av stödet och att det inte utgår från familjens behov. Särskilt för föräldrar som är nya i situationen som föräldrar till ett barn med flerfunktionsnedsättning kan stödsystemet upplevas som överväldigande och mycket svårnavigerat. Verksamheter som arbetar med stöd och insatser till barn med omfattande funktionsnedsättningar har olika huvudmän såsom stat, kommun och landsting och det finns även privata aktörer. Det kan vara svårt att veta vilken verksamhet som erbjuder det stöd som behövs och när barnet har omfattande behov är det flera verksamheter och flera yrkesgrupper som involveras. Att verksamheterna har olika huvudmän innebär att det uppstår svårigheter när de ska samverka eller när insatser ska samordnas eftersom verksamheterna utgår från olika lagutrymmen och regelsystem, men även olika värderingar och mål med samverkan.

Därutöver kan bristen på samordning ha sin grund i att verksamheterna arbetar enligt en multidisciplinär samverkansform. Samverkansformen innebär att verksamheterna var för sig gör egna kartläggningar, bedömningar, insatser och upprättar egna planer och föräldrarna får agera informationsbärare mellan verksamheterna, samordna kontakterna och sammankalla till möten. Detta blir resultatet när samverkan över myndighets- och verksamhetsgränser och över professionsgränser utgår med fokus på organisationen istället för att ha ett barn- och familjefokus. Med barnen och familjerna i fokus skulle valet av en transdisciplinär samverkansform underlätta mycket för målgruppen eftersom gränserna mellan de olika verksamheterna då är flytande. När föräldrarna ansöker om en insats behöver de inte ha bekymmer för om de vänder sig till "rätt" verksamhet, genom den första verksamheten som de får kontakt med får de tillgång till den verksamhet som erbjuder insatsen. Den transdisciplinära samverkansformen bygger på att det behövs bara en väg in för att få tillgång till hela stödsystemet. Det för med sig att det i stort sätt inte ska spela någon roll till vilken verksamhet som föräldrarna först vänder sig till, då ärendet sedan kommer till kännedom för resterande verksamheter. Denna samverkansform ökar även föräldrarnas delaktighet och möjligheter att påverka så att stödet och insatserna utgår från barnets och familjemedlemmarnas behov.

Forskning visar att frånvaron av ett samordnat föräldrastöd betyder att föräldrarna själva får ta det tunga ansvaret och axla rollen att samordna de kontakter som är involverade som en följd av barnets flerfunktionsnedsättning och de hinder som är en konsekvens av detta. Faktiska exempel visar att antalet kontakter runt barnet kan vara otroligt omfattande. I tabell 1 finns ett exempel som visar antalet kontakter och vilken typ av professionella som kan vara involverade kring ett barn med en CP-skada och dennes familj. Samordningsansvaret är tidskrävande och tiden som går åt för föräldrarna att upprätthålla alla kontakter och delta på otaliga möten skulle istället kunna

användas för att vara tillsammans med familjen. Dessutom kan samordningsansvaret även vara psykiskt påfrestande då föräldrar upplever att relationerna till de professionella är påtvingade av omständigheterna, att föräldrarna ibland känner sig ifrågasatta, vilket gör att föräldrarna helst skulle vilja slippa kontakterna med de professionella som de är så beroende av. Tidsåtgången och den psykiska påfrestningen är två orsaker till varför många föräldrar efterlyser en samordnare som samordnar alla kontakter och insatser och som kan fungera som en länk mellan dem och de professionella.

Det är mestadels från internationell forskning som kunskap kan hämtas om vad tillgången till en personlig samordnare (flera begrepp är koordinator, key worker, case-manager, "spindeln-i-nätet") innebär för föräldrar (det finns även kunskap från några projekt som genomförts i Sverige). Bäst kunskap kan man få från forskning genomförd i de länder där samordnare har funnits som professionell yrkesgrupp sedan flera år tillbaka. Forskning visar att samordnaren påverkar familjen på olika sätt, men framför allt att samordnarens arbetsuppgift handlar om att underlätta familjers vardag. Hälsoaspekten framförs i flera studier som visar att när föräldrar själva tar ansvar för samordningen kan det utgöra en risk för att utveckla ohälsa, eftersom samordningsansvaret ökar både förekomsten av stress och psykisk ohälsa hos föräldrarna. Föräldrar som har tillgång till en samordnare upplever däremot ökad livskvalitet för både dem själva och familjen som helhet, samt minskad risk för utbrändhet. Beroende på hur föräldrarna mår och hur betungande situationen upplevs av föräldrarna visar forskning att en del föräldrar vill att samordnaren ska ta egna initiativ, medan andra vill att samordnaren ska vänta på att få instruktioner för vad de ska göra. Något som föräldrar uppskattar är att samordnaren kan föra deras talan i de situationer då föräldrarna upplever att relationen till de professionella är ansträngd, eftersom samordnaren inte är känslomässigt beroende på samma sätt som föräldrarna. Dock ska det betonas att samordnarens roll inte innebär att ta över ansvaret från föräldrarna, utan arbeta på uppdrag av föräldrarna som ger dem mandat att utföra de uppgifter som föräldrarna har behov av, som spar tid för föräldrarna och underlättar vardagssituationen.

Forskning om samordnare som professionell yrkesgrupp visar att det finns både förutsättningar och hinder i arbetet som samordnare. Det kan vara betydelsefullt att lyfta fram vilka förutsättningar som behövs för att uppgiften som samordnare ska fungera bra och kännedom om vilka hinder som kan undvikas om det skulle bli aktuellt att införa samordnare som yrkesgrupp även här i Sverige. I dagsläget finns inte samordnare som en särskild yrkesprofession i bemärkelsen att samordna det befintliga stödet för barn med omfattande funktionsnedsättningar och som arbetar övergripande oberoende av vem som är huvudman.

Förutsättningar för att arbeta som professionell samordnare handlar om att det ska finnas särskilda krav för att kunna göra ett bra arbete och att föräldrar ska känna sig trygga. Därför bör samordnaren ha

- en adekvat utbildning i botten
- kunskap om funktionsnedsättningar och om specifika och komplexa tillstånd

- kännedom om hur man för familjens talan i kontakt med professionella
- kännedom hur man koordinerar de kontakter familjen har
- kännedom om planering och kartläggning
- kännedom om lagar och bestämmelser
- och de verksamheter som erbjuder stöd

Social kompetens är betydelsefull för att samordnaren ska kunna bygga en förtroende-full relation med föräldrarna och även med de professionella inom de olika verksamheterna i stödsystemet, men även att

- kunna ge emotionellt och praktiskt stöd
- vara lyhörd för vilka behov föräldrarna har
- bemöta föräldrar på bästa sätt vare sig föräldrarna mår bra eller befinner sig i kris

Organisatoriska förutsättningar handlar om att verksamheterna har vilja och stöttar idén om samverkan på alla nivåer i verksamheten och att de

- erbjuder en konsekvent service
- tillhandahåller regelbunden kompetensutveckling och handledning
- och att samordnarens arbetsuppgifter tydligt definieras

Hinder kan utgöras av

- ett fragmenterat stödsystem
- brister i verksamheterna i form av begränsade resurser, ekonomiska eller kompetensmässiga
- ovilja att ta ett gemensamt ansvar
- oklarheter kring samordnarens roll
- ovilja att vidarebefordra och inhämta information
- brist på samsyn om hur processen ska genomföras
- avsaknad av kommunikation mellan de professionella
- eller brist på samordnare

Utmaningen finns även i rollen som samordnare som innebär att man befinner sig mellan stödsystemet och föräldrarna med uppgiften att medla mellan dessa för att för-ena behov och resurser.

Den politiska processen med att ta fram en nationell strategi för samordning av stödet till barn och ungdomar med funktionsnedsättningar har visat sig dra ut på tiden. Likaså kvarstår behovet av att föräldrarna får tillgång till en samordnare. Enligt svensk lagstiftning ska det finnas möjligheter att få en fast vårdkontakt från landstingen när det finns ett stort vårdbehov och att det behövs insatser från flera verksamheter, därmed ingår även samordning med andra verksamheter och myndigheter. Utvärderingar visar att en fast vårdkontakt inte har fått den genomslagskraft som är tänkt och att det hos både personal i verksamheter och hos föräldrar som skulle vara betjänta av en fast vårdkontakt saknas kännedom om detta. Något som ska borga för att verksamheter samverkar är upprättande av en samordnad individuell plan och utifrån lagstiftning finns krav på både samverkan och att en samordnad individuell plan ska upprättas. Problemet är att många saknar en samordnad individuell plan, en sådan erbjuds inte per automatik och för dem som har en plan kan det ta lång tid innan planen följs upp.

Bristen på samverkan mellan verksamheter, föräldrars behov av samordning av insatser, behovet av en namngiven person som hjälper dem att samordna kontakter, otydlighet om samordnade individuella planer och fast vårdkontakt kan vara anledningar till att flera intressanta projekt och initiativ startas upp. Det finns exempel på projekt som startas i kommuner, landsting eller tillsammans med olika lärosäten för att pröva idéer om hur samordning av stöd, personliga samordnare och koordinatörer kan arrangeras. Projekten finansieras ofta genom projektmedel under en begränsad tidsperiod. Svårigheterna är att få projektidéer att bli bestående eller implementeras i den ordinarie verksamheten. Detta är särskilt märkbart för familjer som under en period får pröva på en tjänst som de är i behov av men som sedan avslutas i och med att finansieringen upphör. I denna kunskapsöversikt har endast några intressanta projekt lyfts fram, men jag kan tänka mig att det lokalt inom kommuner och landsting finns flera genomförda och pågående projekt som det saknas kännedom om. I relation till detta vore det intressant att göra en nationell sammanställning av alla lokala projekt som genomförts eller pågår med syfte att samordna stödet för föräldrar med barn med omfattande funktionsnedsättning. Fokus för sammanställningen kan vara exempel på hur samverkan kan organiseras, vilken typ av stöd som erbjuds, erfarenheter och en beskrivning av resultatet, detta kan användas för att ta fram en fungerande modell för samordnat stöd.

I denna kunskapsöversikt har samordning av stöd till barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar och deras familjer beskrivits ur olika perspektiv. Behovet av ett samordnat föräldrastöd för familjer med barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar är stort. Kunskapsöversikten visar varför ett samordnat föräldrastöd är betydelsefullt och att det finns olika modeller för hur samverkan kan ske över myndighets-, verksamhets-, och professionsgränser oavsett huvudman. Därutöver be-

hövs oberoende samordnare som har ett övergripande samordningsansvar och inte är kopplade till någon specifik verksamhet.

## Slutsatser

Slutsatserna i denna kunskapsöversikt är att

- Frågan om samordning av stöd till föräldrar med barn med omfattande funktionsnedsättningar har varit aktuell under många år och trots att det finns flera olika modeller för samordning och samverkan finns det ännu inte en nationell samordning som utgår från ett barn- och familjefokus anpassad till de behov som familjerna har. I lagstiftningen finns incitament för samverkan och samordning, men det behövs en utveckling av hur det praktiskt ska kunna genomföras.
- En transdisciplinär samverkan mellan verksamheter där gränserna är flytande är optimalt för familjer med barn med omfattande funktionsnedsättningar. Det innebär att det finns en väg in för familjer via den primära verksamheten som föräldrarna möter först (exempelvis hälso- och sjukvården, habiliteringsverksamheten eller socialtjänsten) men att föräldrarna inte behöver bekymra sig om vilken verksamhet som erbjuder insatsen.
- En personlig samordnare eller koordinator som arbetar på uppdrag av föräldrarna med att samordna kontakterna kring barnets funktionshinder innebär avlastning och frigör tid då föräldrar kan få vara föräldrar.

## Referenser

1. Riksrevisionen. Samordning av stöd till unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem? (RiR 2011:17). Stockholm: Riksdagstryckeriet; 2011.
2. AMOR. Det är NU som räknas. Handbok i medicinsk omvårdnad av barn och ungdomar med svåra flerfunktionsnedsättningar Uppsala: Landstinget i Uppsala 2007 [2013-06-03]. Hämtad från:  
[http://www.lul.se/Global/HOH/BOV/Dokument/Det\\_ar\\_nu.pdf](http://www.lul.se/Global/HOH/BOV/Dokument/Det_ar_nu.pdf)
3. UNICEF. Barnkonventionen – FN:s konvention om barnets rättigheter: UNICEF; 2009 [2013-09-18]. Hämtad från:  
<http://www.unicef.se/publikationer>
4. Proposition (2008/09:82). Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Stockholm: Riksdagstryck.
5. Direktiv (1988:53). Samhällets stöd till människor med funktionshinder. Stockholm: Riksdagstryck; 1998.
6. SFS (1993:387). Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
7. SFS (1985:568). Lagen angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
8. SFS (1982:763). Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
9. Direktiv (1999:42). Landstingens och kommunernas möjlighet att samverka kring vård och omsorg. Stockholm: Riksdagstryck; 1999.
10. SOU (2000:114). Samverkan – Om gemensamma nämnder på vård- och omsorgsområdet. Stockholm: Statens offentliga utredningar. Regeringen: Socialdepartementet.
11. Proposition (2002/03:20). Samverkan mellan kommuner och landsting inom vård- och omsorgsområdet. Stockholm: Riksdagstryck.
12. Skrivelse (2002/03:25). Uppföljning av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken. Stockholm: Riksdagstryck.
13. Skrivelse (2005/06:110). Andra uppföljningen av handikappolitiska handlingsplanen. Stockholm: Riksdagstryck.
14. SOSFS (2008:20). Socialstyrelsens föreskrifter om ändring i föreskrifterna och allmänna råden (2007:10) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering. Stockholm: Socialstyrelsen.
15. SFS (2001:453). Socialtjänstlag. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.



16. Socialstyrelsen. Samordnad tillsyn av vård och omsorg: Socialstyrelsen 2009 [2014-03-26]. Hämtad från: [http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/samordnad-tillsyn-av-vard-och-omsorg/Documents/Infoblad\\_kombinerat\\_rev\\_25nov3.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/samordnad-tillsyn-av-vard-och-omsorg/Documents/Infoblad_kombinerat_rev_25nov3.pdf)
17. Inspektionen för vård och omsorg. Tillsynsrapport. Tillsynens viktigaste iakttagelser verksamhetsåret 2013: IVO; 2013 [2014-03-26]. Hämtad från: <http://www.ivo.se/publiceratmaterial/rapporter/Documents/tillsynens-viktigaste-iakttagelser-verksamhetsaret-2013.pdf>
18. Betänkande (2011/12:SoU6). Socialutskottets betänkande Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning. Stockholm: Riksdagstryck; 2011.
19. Regeringen (S2012/4967/FST). Uppdrag om förslag till försöksverksamhet med samordnare för barn och unga med funktionsnedsättning. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet; 2012.
20. Socialstyrelsen. Samordning för barn och unga med funktionsnedsättning - kartläggning av anslag för råd och stöd och föräldrars behov av information. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012a.
21. Interpellation (2012/13:486). Samordnare för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Stockholm: Riksdagen.
22. Betänkande (2013/14:SoU7). Funktionshindersfrågor. Stockholm: Riksdagstryck; 2013.
23. Skriftlig fråga (2013/14:468). Försöksverksamhet med samordnare. Stockholm: Riksdagen.
24. Barnombudsmannen. Remissyttrande till Socialdepartementet ang betänkandet SOU 2008:131 den 2009-02-20 (Dnr. 9.1:0156/09): Barnombudsmannen; 2009 [2014-03-31]. Hämtad från: <http://www.barnombudsmannen.se/vart-arbete/nya-remissvar/2009/2/betankandet-sou-2008131-foraldrastod--en-vinst-for-alla-nationell-strategi-for-samhallets-stod-och-hjalp-till-foraldrar-i-deras-foraldraskap/>
25. SOU (2008:131). Föräldrastöd - en vinst för alla. Nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap. Statens offentliga utredningar. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
26. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*. 2005;1:19-32.
27. Handikappcentrum. Handikappcentrums information om habilitering för personer med flerfunktionsnedsättning: Landstinget Västmanland; 2009.
28. Socialstyrelsen. Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning. Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser: Socialstyrelsen 2012b [2014-02-25]. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18783/2012-6-57.pdf>
29. SFS (1949:381). Föräldrabalk. Stockholm: Regeringen: Justitiedepartementet,.

30. Nilsson C, Holmström M. Personkrets 3 och personlig assistans för barn enligt LSS. FoU-Rapport, 69:2011. Luleå: FoU Norrbotten; 2011.
31. Engwall K. Barnperspektiv i LSS-handläggning – en aktgranskning. FoU-Södertörns skriftserie nr 115/13. Tumba: FoU Södertörn; 2013.
32. SFS (2010:110). Socialförsäkringsbalk. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
33. Proposition (1992/93:159). Om stöd och service till vissa funktionshindrade. Stockholm: Riksdagstryck.
34. Inspektionen för socialförsäkringen. Vad är normalt? Föräldraansvaret i assistansersättningar: ISF; 2014:6 [2014-07-16]. Hämtad från: [http://www.inspsf.se/digitalAssets/1/1804\\_isf\\_web\\_2014-6\\_f\\_r\\_ldraansvaret\\_i\\_assistansers\\_\\_tningen.pdf](http://www.inspsf.se/digitalAssets/1/1804_isf_web_2014-6_f_r_ldraansvaret_i_assistansers__tningen.pdf)
35. Socialstyrelsen. Barn med personlig assistans. Möjligheter till utveckling, självständighet och delaktighet: Socialstyrelsen; 2014 [2014-02-25]. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19290/2014-1-2.pdf>
36. Försäkringskassan. Rättsfallsöversikt – personlig assistans. Anser 2012:12. Stockholm: Försäkringskassan; 2012.
37. Grek G. Personlig assistans för barn - en undersökning av föräldraansvaret kontra samhällets ansvar. En rättssäkerhetsstudie. Examensarbete i juridik. Lund: Lunds universitet; 2007.
38. Proposition (1981/82:168). Vårdnad och umgänge m.m. Stockholm: Riksdagstryck.
39. Bernehäll Claesson I. Vardagens villkor för familjer med barn med funktionshinder – familjestöd [Licentiatavhandling i pedagogik]: Individ omvärld och lärande/Forskning nr.23. Stockholm: Lärarhögskolan; 2004.
40. Rausch B. Föräldraröster: Habilitering & Hälsa; 2013 [2014-03-16]. Hämtad från: <http://www.publicerat.habilitering.nu/sll/opencms/item.html?itemId=5e9541f6-582b-4f24-a184-7f516da5a1de>
41. Redmond B, Richardson V. Just getting on with it: Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2003;16:205-18.
42. Kirk S, Glendinning C. Developing service to support parents caring for a technology-dependent child at home. Child: Care, Health & Development. 2004;30:209–18.
43. Tozer R. At the double: Supporting families with two or more severely disabled children. London: National Children's Bureau Enterprises Ltd; 1999.

44. Riddersporre B. Att möta det oväntade – tidigt föräldraskap till barn med Downs Syndrom. Lund: Lunds universitet, Psykologiska institutionen; 2003.
45. Sheehey PH, Sheehey PE. Elements for successful parent-professional collaboration: The fundamental things apply as time goes by. *TEACHING Exceptional Children Plus*. 2007;4(2):2-12.
46. Inspektionen för vård och omsorg. Personlig assistans för barn. Tillsyn av enskilda assistansanordnare: IVO; 2014 [2014-03-26]. Hämtad från: <http://www.ivo.se/publiceratmaterial/rapporter/Documents/personlig-assistans-for-barn.pdf>
47. Ylvén R. Factors facilitating family functioning in families of children with disabilities - in the context of the Swedish Child and Youth Habilitation Service [Doctoral dissertation]. Stockholm: Karolinska Institutet; 2013.
48. Graungaard AH, Andersen JS, Skov L. When resources get sparse: A longitudinal, qualitative study of emotions, disabilities coping and resource-creation when parenting a young child with severe. *Health*. 2011;15:115–36. DOI: 10.1177/1363459309360794.
49. Bremberg S, red. Nya verktyg för föräldrar – förslag till nya former av föräldrastöd. Rapport 2004:46. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut; 2004.
50. Regeringen. Nationell strategi för ett utvecklat föräldrastöd – en vinst för alla. Stockholm: Regeringskansliet; 2013.
51. Sloper P. Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? . *Child, Care, Health and Development*. 1998;2:85–99.
52. Greco V, Sloper P. Care co-ordination and key worker schemes for disabled children: results of a UK-wide survey. *Child: Care, Health & Development*. 2004;30:13-20.
53. Graungaard AH, Skov L, Andersen JS. Becoming a client of the Danish social service system increases stress in parents of disabled infants. *Danish Medical Bulletin*. 2011;58:1-5.
54. Greco V, Sloper P, Webb R, Beecham J. An exploration of different models of multi-agency key worker services for disabled children: Effectiveness and costs. Research report 656. York: Department for Education and Skills. University of York; 2005.
55. Lindblad B-M. Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning – erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare [Avhandling]. Umeå: Umeå Universitet, Department of Nursing; 2006.
56. Hill V, Sahhar M, Aitken MA, Savarirayan R, Metcalfe S. Experiences at the time of diagnosis of parents who have a child with a bone dysplasia resulting in short stature. *American Journal of Medical Genetics*. 2003;122A:100-7.
57. Ray L. Parenting and childhood chronicity: Making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*. 2002;17:424-38.

58. Socialstyrelsen. Tillgång till habilitering och rehabilitering för barn och ungdomar med funktionshinder. Uppföljning och utvärdering, 2003-103-2. Stockholm: Socialstyrelsen 2003.
59. Bernehäll Claesson I. Det är bara att kämpa på. Barns upplevelse av habilitering, skola och fritid, samt kommentarer från föräldrar: Teknik, Kommunikation Handikapp, rapport 34. Institutionen för Individ omvärld och lärande. Stockholm: Lärarhögskolan; 2003.
60. Socialstyrelsen. Ta ansvar för samverkan! Helhetsperspektiv på samhällsstöd för barn och unga med funktionshinder – en idéskrift: Socialstyrelsen 2005 [2013-07-15]. Hämtad från: [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10183/2005-131-40\\_200513141.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10183/2005-131-40_200513141.pdf)
61. RBU. Remissyttrande till Socialdepartementet ang betänkandet SOU 2008:131 den 2009-02-20: RBU; 2009 [2014-03-31]. Hämtad från: <http://www.rbu.se/sites/rbu.se/files/090220.pdf>
62. Sand C. Barn och unga med medfödda funktionsnedsättningar – Behovsanalys inklusive resultat från Brukardialogberedning 3: Landstinget Östergötland; 2013.
63. Sveriges Radio och TV. Här är Majjas 90 kontakter. Reportage hämtat från Svt:s hemsida 2013 [2014-02-13]. Hämtad från: <http://www.svt.se/nyheter/sverige/har-ar-alla-majjas-stodkontakter>
64. Berggren A, Karlsson A. Ett bra liv förutsätter att föräldrarna är rätt så aktiva” - Föräldrars perspektiv vid LSS-handläggning för barn: Institutionen för socialt arbete: Linnéuniversitetet; 2013.
65. Bülow P. Delaktighet i tvärinstitutionella flerpartssamtal. In: Bülow P, Persson Thunqvist D, Sandén I, red. Delaktighetens praktik Det professionella samtalets villkor och möjligheter. Malmö: Gleerups Utbildnings AB; 2012. p. 91-114.
66. Socialstyrelsen. Samordna rehabiliteringen – Stöd till utveckling av arbetsinriktad rehabilitering för personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning: Socialstyrelsen 2011 [2014-02-25]. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18315/2011-5-2.pdf>
67. Looman WS, Presler E, Erickson MM, Garwick AW, Cady RG, Kelly AM, et al. Care coordination for children with complex special health care needs: the value of the advanced practice nurse’s enhanced scope of knowledge and practice. *Journal of Pediatric Health Care*. 2013;27:293-303.
68. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JB, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;3(528-538).
69. Fridolf M. Finansiell och politisk samordning i den lokala välfärden: En ny politisk arena för gemensamma prioriteringar mellan huvudmän. CEFOS rapport nr. 20. Göteborg: Göteborgs Universitet; 2004.

70. Markström U. Den svenska psykiatrireformen. Bland brukare, eldsjälar och byråkrater. Finland: WS Bookwell; 2003.
71. Danermark B, Kullberg C. Samverkan, välfärdsstatens nya arbetsform. Lund: Studentlitteratur; 1999.
72. Westrin C-G. Social och medicinsk samverkan – begrepp och betingelser. Socialmedicinsk tidskrift. 1986;7-8:280-5.
73. Watson D, Townsley R, Abbot D. Exploring multi-agency working in services to disabled children with complex healthcare needs and their families. Journal of Clinical Nursing. 2002;11:367–75.
74. Jeglinsky I. Family-centeredness in service and rehabilitation planning for children and youth with cerebral palsy in Finland [Doctoral dissertation]. Stockholm: Karolinska Institutet; 2012.
75. Habilitering & Hälsa. Habiliteringsprogram för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning Mariestad: Västra Götalandsregionen; 2010.
76. Committee on Children With Disabilities. Care coordination: integrating health and related systems of care for children with special health care needs. Pediatrics. 1999;104:978-81.
77. Ginsburg S. Colocating health care services: a way to improve care coordination of children's health care. New York. 2008;The Commonwealth Fund.
78. Palfrey JS, Sofis LA, Davidson EJ, Liu J, Freeman L, Ganz ML. The Pediatric Alliance for coordinated care: Evaluation of a medical home. Pediatrics. 2004;113:1507-16.
79. Sia C, Tonniges TF, Osterhus E, Taba S. History of the medical home concept. Pediatrics. 2004;113:1473-8.
80. Sloper P. Facilitators and barriers for co-ordinated multi-agency services. Child: Care, Health & Development. 2004;30:571–80.
81. Larsson M. Organisering av stöd och service till barn med funktionshinder. Om projektnät, språkliga förpackningar och institutionella paradoxer [Avhandling]. Lund: Lunds universitet, Institutionen för psykologi; 2001.
82. Behrenz L, Delander L. Samordningsstöd till barn med funktionshinder – Samhällsekonomiska och offentligfinansiella effekter: Riksrevisionen; 2011 [2014-03-15]. Hämtad från: [http://www.riksrevisionen.se/PageFiles/11762/samhallsekonomiska\\_effekter.pdf](http://www.riksrevisionen.se/PageFiles/11762/samhallsekonomiska_effekter.pdf)
83. Stockholms läns landsting och kommuner i Stockholms län. Samverkan kring barn i behov av särskilt stöd (BUS): Kommunförbundet Stockholms län; 2012 [2013-12-17]. Hämtad från: <http://www.ksl.se/download/18.2a7bb881385394937d3596/1366676335510/BUS+%C3%B6verenskommelsen+2012.pdf>

84. SOU (2008:77). Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning. Statens offentliga utredningar. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
85. Purves R, Ridell S, Weedon E. Co-ordination services in Scotland: A report to care co-ordination network UK. Edinburgh: University of Edinburgh; 2008.
86. SOU (2004:103). LSS – särskilt personligt stöd. Statens offentliga utredningar. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
87. Cavet J. Best practice in key working: what do research and policy have to say? UK: Care Co-ordination Network; 2007.
88. SFS (2010:763). Lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
89. Socialstyrelsen. Uppföljning av ändring i hälso- och sjukvårdslagen gällande fast vårdkontakt mm. Slutrapport: Socialstyrelsen; 2012c [2013-10-15]. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-8-7>
90. Socialstyrelsen. "Patientens rätt till fast vårdkontakt". Meddelandeblad Nr 9 2012 Socialstyrelsen; 2012d [2013-10-15]. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-10-21>
91. New York State Department of Health. The Early intervention program. A parent's guide. Bureau of Early Intervention: New York State Department of Health; 2014 [2014-03-26]. Available from: <https://www.health.ny.gov/publications/0532.pdf>
92. Greco V, Sloper P, Webb R, Beecham J. Key worker services for disabled children: the views of staff. Health and Social Care in the Community. 2006; 14:445–52.
93. Mukherjee S, Sloper P, Beresford B, Lund P. Implementing key worker services: a case study of promoting evidence-based practice, Findings. York: Joseph Rowntree Foundation; 1999.
94. Greco V, Sloper P, Webb R, Beecham J. Key worker services for disabled children: the views of parents. Children & Society. 2007(21):162-74.
95. Sloper P, Greco V, Beecham J, Webb R. Key worker services for disabled children: what characteristics of services lead to better outcomes for children and families? . Child: Care, Health & Development. 2006;32:147–57.
96. Megoni S, Oates J, Bardsley J. Developing Key Working: The Open University; 2014.
97. Azar R, Solomon CR. Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. Journal of Pediatric Nursing. 2001;16:418-28.
98. Greco V, Sloper P, Barton K. Care coordination and key worker services for disabled children in the UK. Research Works, 2004–01. Social Policy Research Unit York: University of York; 2004.

99. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Regionala och länsvisa samarbeten: SKL; 2009 [2014-03-30]. Hämtad från: [http://www.skl.se/psynk/om-psynkprojektet/teman\\_1/hur\\_andra\\_arbetar/regionala\\_och\\_lansvisa\\_samarbeten\\_3](http://www.skl.se/psynk/om-psynkprojektet/teman_1/hur_andra_arbetar/regionala_och_lansvisa_samarbeten_3)
100. Stockholms läns landsting och kommuner i Stockholms län. Barn och ungdomar som behöver särskilt stöd från såväl kommunen som landstinget. Gemensam policy med riktlinjer i Stockholms län (BUS): 2013-12-17. Kommunförbundet Stockholms län 2006.

## Referenser i alfabetisk ordning

- AMOR. (2007). Det är NU som räknas. Handbok i medicinsk omvårdnad av barn och ungdomar med svåra flerfunktionsnedsättningar. Hämtad 2013-06-03, från [http://www.lul.se/Global/HOH/BOV/Dokument/Det\\_ar\\_nu.pdf](http://www.lul.se/Global/HOH/BOV/Dokument/Det_ar_nu.pdf)
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 1, 19-32.
- \*Azar, R., & Solomon, C. R. (2001). Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, 16, 418-428.
- Barnombudsmannen. (2009). Remissyttrande till Socialdepartementet ang betänkandet SOU 2008:131 den 2009-02-20 (Dnr. 9.1:0156/09). Hämtad 2014-03-31, från <http://www.barnombudsmannen.se/vart-arbete/nya-remissvar/2009/2/betankandet-sou-2008131-foraldrastod--en-vinst-for-alla-nationell-strategi-for-samhallets-stod-och-hjalp-till-foraldrar-i-deras-foraldraskap/>
- Behrenz, L., & Delander, L. (2011). Samordningsstöd till barn med funktionshinder – Samhällsekonomiska och offentligfinansiella effekter. Hämtad 2014-03-15, från [http://www.riksrevisionen.se/PageFiles/11762/samhallsekonomiska\\_effekter.pdf](http://www.riksrevisionen.se/PageFiles/11762/samhallsekonomiska_effekter.pdf)
- Berggren, A., & Karlsson, A. (2013). *Ett bra liv förutsätter att föräldrarna är rätt så aktiva” - Föräldrars perspektiv vid LSS-handläggning för barn*: Institutionen för socialt arbete: Linnéuniversitetet.
- Bernehäll Claesson, I. (2003). *Det är bara att kämpa på. Barns upplevelse av habilitering, skola och fritid, samt kommentarer från föräldrar*: Teknik, Kommunikation Handikapp, rapport 34. Institutionen för Individ omvärld och lärande. Stockholm: Lärarhögskolan.
- \*Bernehäll Claesson, I. (2004). *Vardagens villkor för familjer med barn med funktionshinder – familjestöd*. (Licentiatavhandling i pedagogik), Individ omvärld och lärande/Forskning nr.23. Stockholm: Lärarhögskolan. Hämtad från [http://www.riksrevisionen.se/PageFiles/11762/samhallsekonomiska\\_effekter.pdf](http://www.riksrevisionen.se/PageFiles/11762/samhallsekonomiska_effekter.pdf) (2014-03-15)
- Betänkande (2011/12:SoU6). (2011). *Socialutskottets betänkande Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning*. Stockholm: Riksdagstryck.
- Betänkande (2013/14:SoU7). (2013). *Funktionshindersfrågor*. Stockholm: Riksdagstryck.
- Bremberg, S. (Red.). (2004). *Nya verktyg för föräldrar – förslag till nya former av föräldrastöd. Rapport 2004:46*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.
- Bülow, P. (2012). Delaktighet i tvärinstitutionella flerpartssamtal. I P. Bülow, D. Persson Thunqvist & I. Sandén (Red.), *Delaktighetens praktik. Det professionella samtalets villkor och möjligheter* (s. 91-114). Malmö: Gleerups Utbildnings AB.



- \*Cavet, J. (2007). *Best practice in key working: what do research and policy have to say?* UK: Care Co-ordination Network.
- \*Cohen, E., Kuo, D. Z., Agrawal, R., Berry, J. B., Bhagat, S. K. M., Simon, T. D., & Srivastava, R. (2011). Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, 3(528-538).
- \*Committee on Children With Disabilities. (1999). Care coordination: integrating health and related systems of care for children with special health care needs. *Pediatrics*, 104, 978-981.
- Danermark, B., & Kullberg, C. (1999). *Samverkan, välfärdsstatens nya arbetsform*. Lund: Studentlitteratur.
- Direktiv (1988:53). (1998). *Samhällets stöd till människor med funktionshinder*. Stockholm: Riksdagstryck.
- Direktiv (1999:42). (1999). *Landstingens och kommunernas möjlighet att samverka kring vård och omsorg*. Stockholm: Riksdagstryck.
- \*Engwall, K. (2013). *Barnperspektiv i LSS-handläggning – en aktgranskning. FoU-Södertörns skriftserie nr 115/13*. Tumba: FoU Södertörn.
- Fridolf, M. (2004). *Finansiell och politisk samordning i den lokala välfärden: En ny politisk arena för gemensamma prioriteringar mellan huvudmän. CEFOS rapport nr. 20*. Göteborg: Göteborgs Universitet.
- Försäkringskassan. (2012). *Rättsfallsöversikt – personlig assistans. Anser 2012:12*. Stockholm: Försäkringskassan.
- \*Ginsburg, S. (2008). Colocating health care services: a way to improve care coordination of children's health care. *New York, The Commonwealth Fund*.
- \*Graungaard, A. H., Andersen, J. S., & Skov, L. (2011). When resources get sparse: A longitudinal, qualitative study of emotions, disabilities coping and resource-creation when parenting a young child with severe. *Health*, 15, 115–136. DOI: 110.1177/1363459309360794.
- \*Graungaard, A. H., Skov, L., & Andersen, J. S. (2011). Becoming a client of the Danish social service system increases stress in parents of disabled infants. *Danish Medical Bulletin*, 58, 1-5.
- \*Greco, V., & Sloper, P. (2004). Care co-ordination and key worker schemes for disabled children: results of a UK-wide survey. *Child: Care, Health & Development*, 30, 13-20.
- \*Greco, V., Sloper, P., & Barton, K. (2004). *Care coordination and key worker services for disabled children in the UK. Research Works, 2004–01*. Social Policy Research Unit York: University of York.
- \*Greco, V., Sloper, P., Webb, R., & Beecham, J. (2005). *An exploration of different models of multi-agency key worker services for disabled children: Effectiveness and costs. Research report 656*. York: Department for Education and Skills. University of York.

- \*Greco, V., Sloper, P., Webb, R., & Beecham, J. (2006). Key worker services for disabled children: the views of staff. *Health and Social Care in the Community*, 14, 445–452.
- \*Greco, V., Sloper, P., Webb, R., & Beecham, J. (2007). Key worker services for disabled children: the views of parents. *Children & Society*(21), 162-174.
- \*Grek, G. (2007). *Personlig assistans för barn - en undersökning av föräldraansvaret kontra samhällets ansvar. En rättssäkerhetsstudie. Examensarbete i juridik.* Lund: Lunds universitet.
- Habilitering & Hälsa. (2010). *Habiliteringsprogram för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning* Mariestad: Västra Götalandsregionen.
- Handikappcentrum. (2009). *Handikappcentrums information om habilitering för personer med flerfunktionsnedsättning*. Landstinget Västmanland.
- \*Hill, V., Sahhar, M., Aitken, M. A., Savarirayan, R., & Metcalfe, S. (2003). Experiences at the time of diagnosis of parents who have a child with a bone dysplasia resulting in short stature. *American Journal of Medical Genetics*, 122A, 100-107.
- Inspektionen för socialförsäkringen. (2014:6). Vad är normalt? Föräldraansvaret i assistansersättningar. Hämtad 2014-07-16, från [http://www.inspsf.se/digitalAssets/1/1804\\_isf\\_web\\_2014-6\\_f\\_r\\_ldraansvaret\\_i\\_assistansers\\_\\_tningen.pdf](http://www.inspsf.se/digitalAssets/1/1804_isf_web_2014-6_f_r_ldraansvaret_i_assistansers__tningen.pdf)
- Inspektionen för vård och omsorg. (2013). Tillsynsrapport. Tillsynens viktigaste iakttagelser verksamhetsåret 2013. Hämtad 2014-03-26, från <http://www.ivo.se/publiceratmaterial/rapporter/Documents/tillsynens-viktigaste-iakttagelser-verksamhetsaret-2013.pdf>
- Inspektionen för vård och omsorg. (2014). Personlig assistans för barn. Tillsyn av enskilda assistansanordnare. Hämtad 2014-03-26, från <http://www.ivo.se/publiceratmaterial/rapporter/Documents/personlig-assistans-for-barn.pdf>
- Interpellation (2012/13:486). *Samordnare för föräldrar till barn med funktionsnedsättning*. Stockholm: Riksdagen.
- \*Jeglinsky, I. (2012). *Family-centeredness in service and rehabilitation planning for children and youth with cerebral palsy in Finland*. (Doctoral dissertation), Karolinska Institutet, Stockholm.
- \*Kirk, S., & Glendinning, C. (2004). Developing service to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child: Care, Health & Development*, 30, 209–218.
- \*Larsson, M. (2001). *Organiserande av stöd och service till barn med funktionshinder. Om projektnät, språkliga förpackningar och institutionella paradoxer*. (Avhandling), Lunds universitet, Institutionen för psykologi, Lund.
- \*Lindblad, B.-M. (2006). *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning – erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödare*. (Avhandling), Umeå Universitet, Department of Nursing, Umeå.

- \*Looman, W. S., Presler, E., Erickson, M. M., Garwick, A. W., Cady, R. G., Kelly, A. M., & Finkelstein, S. M. (2013). Care coordination for children with complex special health care needs: the value of the advanced practice nurse's enhanced scope of knowledge and practice. *Journal of Pediatric Health Care, 27*, 293-303.
- Markström, U. (2003). *Den svenska psykiatireformen. Bland brukare, eldsjälar och byråkrater*. Finland: WS Bookwell.
- \*Megoni, S., Oates, J., & Bardsley, J. (2014). *Developing Key Working: The Open University*.
- \*Mukherjee, S., Sloper, P., Beresford, B., & Lund, P. (1999). *Implementing key worker services: a case study of promoting evidence-based practice, Findings*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- New York State Department of Health. (2014). The Early intervention program. A parent's guide. Bureau of Early Intervention. Retrieved 2014-03-26, from <https://www.health.ny.gov/publications/0532.pdf>
- \*Nilsson, C., & Holmström, M. (2011). *Personkrets 3 och personlig assistans för barn enligt LSS. FoU-Rapport, 69:2011*. Luleå: FoU Norrbotten.
- \*Palfrey, J. S., Sofis, L. A., Davidson, E. J., Liu, J., Freeman, L., & Ganz, M. L. (2004). The Pediatric Alliance for coordinated care: Evaluation of a medical home. *Pediatrics, 113*, 1507-1516.
- Proposition (1981/82:168). *Vårdnad och umgänge m.m.* Stockholm: Riksdagstryck.
- Proposition (1992/93:159). *Om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm: Riksdagstryck.
- Proposition (2002/03:20). *Samverkan mellan kommuner och landsting inom vård- och omsorgsområdet*. Stockholm: Riksdagstryck.
- Proposition (2008/09:82). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Stockholm: Riksdagstryck.
- \*Purves, R., Ridell, S., & Weedon, E. (2008). *Co-ordination services in Scotland: A report to care co-ordination network UK*. Edinburgh: University of Edinburgh.
- Rausch, B. (2013). Föräldraröster. Hämtad 2014-03-16, från <http://www.publicerat.habilitering.nu/sll/opencms/item.html?itemId=5e9541f6-582b-4f24-a184-7f516da5a1de>
- \*Ray, L. (2002). Parenting and childhood chronicity: Making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing, 17*, 424-438.
- RBU. (2009). Remissyttrande till Socialdepartementet ang betänkandet SOU 2008:131 den 2009-02-20. Hämtad 2014-03-31, från <http://www.rbu.se/sites/rbu.se/files/090220.pdf>
- \*Redmond, B., & Richardson, V. (2003). Just getting on with it: Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16*, 205-218.

- Regeringen. (2013). *Nationell strategi för ett utvecklat föräldrastöd – en vinst för alla*. Stockholm: Regeringskansliet.
- Regeringen (S2012/4967/FST). (2012). *Uppdrag om förslag till försöksverksamhet med samordnare för barn och unga med funktionsnedsättning*. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
- \*Riddersporre, B. (2003). *Att möta det oväntade – tidigt föräldraskap till barn med Downs Syndrom*. (Avhandling), Lunds universitet, Psykologiska institutionen, Lund.
- Riksrevisionen. (2011). *Samordning av stöd till unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem? (RiR 2011:17)*. Stockholm: Riksdagstryckeriet.
- Sand, C. (2013). *Barn och unga med medfödda funktionsnedsättningar – Behovsanalys inklusive resultat från Brukardialogberedning 3: Landstinget Östergötland*.
- SFS (1949:381). *Föräldrabalk*. Stockholm: Regeringen: Justitiedepartementet.
- SFS (1982:763). *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
- SFS (1985:568). *Lagen angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda*. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
- SFS (1993:387). *Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade*. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
- SFS (2001:453). *Socialtjänstlag*. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
- SFS (2010:110). *Socialförsäkringsbalk*. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
- SFS (2010:763). *Lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)*. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
- \*Sheehey, P. H., & Sheehey, P. E. (2007). Elements for successful parent-professional collaboration: The fundamental things apply as time goes by. *TEACHING Exceptional Children Plus*, 4(2), 2-12.
- \*Sia, C., Tonniges, T. F., Osterhus, E., & Taba, S. (2004). History of the medical home concept. *Pediatrics*, 113, 1473-1478.
- Skriftlig fråga (2013/14:468). *Försöksverksamhet med samordnare*. Stockholm: Riksdagen.
- Skrivelse (2002/03:25). *Uppföljning av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken*. Stockholm: Riksdagstryck.
- Skrivelse (2005/06:110). *Andra uppföljningen av handikappolitiska handlingsplanen*. Stockholm: Riksdagstryck.
- \*Sloper, P. (1998). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child, Care, Health and Development*, 2, 85–99.

- \*Sloper, P. (2004). Facilitators and barriers for co-ordinated multi-agency services. *Child: Care, Health & Development*, 30, 571–580.
- \*Sloper, P., Greco, V., Beecham, J., & Webb, R. (2006). Key worker services for disabled children: what characteristics of services lead to better outcomes for children and families? . *Child: Care, Health & Development*, 32, 147–157.
- Socialstyrelsen. (2003). *Tillgång till habilitering och rehabilitering för barn och ungdomar med funktionshinder. Uppföljning och utvärdering, 2003-103-2*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen. (2005). Ta ansvar för samverkan! Helhetsperspektiv på samhällsstöd för barn och unga med funktionshinder – en idéskrift. Hämtad 2013-07-15, från [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10183/2005-131-40\\_200513141.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10183/2005-131-40_200513141.pdf)
- Socialstyrelsen. (2009). Samordnad tillsyn av vård och omsorg. Hämtad 2014-03-26, från [http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/samordnad tillsyn av vardoch omsorg/Documents/Infoblad\\_kombinerat\\_rev\\_25nov3.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/samordnad tillsyn av vardoch omsorg/Documents/Infoblad_kombinerat_rev_25nov3.pdf)
- Socialstyrelsen. (2011). Samordna rehabiliteringen – Stöd till utveckling av arbetsinriktad rehabilitering för personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Hämtad 2014-02-25, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18315/2011-5-2.pdf>
- Socialstyrelsen. (2012a). *Samordning för barn och unga med funktionsnedsättning - kartläggning av anslag för råd och stöd och föräldrars behov av information*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2012b). Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning. Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser. Hämtad 2014-02-25, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18783/2012-6-57.pdf>
- Socialstyrelsen. (2012c). Uppföljning av ändring i hälso- och sjukvårdslagen gällande fast vårdkontakt mm. Slutrapport. Hämtad 2013-10-15, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-8-7>
- Socialstyrelsen. (2012d). "Patientens rätt till fast vårdkontakt". Meddelandeblad Nr 9 2012 Hämtad 2013-10-15, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-10-21>
- Socialstyrelsen. (2014). Barn med personlig assistans. Möjligheter till utveckling, självständighet och delaktighet. Hämtad 2014-02-25, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19290/2014-1-2.pdf>
- SOSFS (2008:20). *Socialstyrelsens föreskrifter om ändring i föreskrifterna och allmänna råden (2007:10) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- SOU (2000:114). *Samverkan – Om gemensamma nämnder på vård- och omsorgsområdet*. Stockholm: Statens offentliga utredningar. Regeringen: Socialdepartementet.
- SOU (2004:103). *LSS – särskilt personligt stöd*. Statens offentliga utredningar. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
- SOU (2008:77). *Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning*. Statens offentliga utredningar. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
- SOU (2008:131). *Föräldrastöd - en vinst för alla. Nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap*. Statens offentliga utredningar. Stockholm: Regeringen: Socialdepartementet.
- Stockholms läns landsting och kommuner i Stockholms län. (2006). *Barn och ungdomar som behöver särskilt stöd från såväl kommunen som landstinget. Gemensam policy med riktlinjer i Stockholms län (BUS): 2013-12-17*. Kommunförbundet Stockholms län
- Stockholms läns landsting och kommuner i Stockholms län. (2012). *Samverkan kring barn i behov av särskilt stöd (BUS)*. Hämtad 2013-12-17, från <http://www.ksl.se/download/18.2a7bb881385394937d3596/1366676335510/BUS+%C3%B6verenskommelsen+2012.pdf>
- Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). (2009). *Regionala och länsvisa samarbeten*. Hämtad 2014-03-30, från [http://www.skl.se/psynk/om-psynkprojektet/teman\\_1/hur\\_andra\\_arbetar/regionala\\_och\\_lansvisa\\_samarbeten\\_3](http://www.skl.se/psynk/om-psynkprojektet/teman_1/hur_andra_arbetar/regionala_och_lansvisa_samarbeten_3)
- Sveriges Radio och TV. (2013). *Här är Majjas 90 kontakter*. Reportage hämtat från Svt:s hemsida. Hämtad 2014-02-13, från <http://www.svt.se/nyheter/sverige/har-ar-alla-majjas-stodkontakter>
- \*Tozer, R. (1999). *At the double: Supporting families with two or more severely disabled children*. London: National Children's Bureau Enterprises Ltd.
- UNICEF. (2009). *Barnkonventionen – FN:s konvention om barnets rättigheter*. Hämtad 2013-09-18, från <http://www.unicef.se/publikationer>
- \*Watson, D., Townsley, R., & Abbot, D. (2002). *Exploring multi-agency working in services to disabled children with complex healthcare needs and their families*. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 367–375.
- Westrin, C.-G. (1986). *Social och medicinsk samverkan – begrepp och betingelser*. *Socialmedicinsk tidskrift*, 7-8, 280-285.
- \*Ylvén, R. (2013). *Factors facilitating family functioning in families of children with disabilities - in the context of the Swedish Child and Youth Habilitation Service*. (Doctoral dissertation), Karolinska Institutet, Stockholm.

## Metod

Kunskapsöversikten är baserad på flera typer av litteratur. Till den vetenskapliga litteraturen räknas internationell och nationell forskning, d.v.s. vetenskapliga studier i form av publicerade forskningsartiklar, samt avhandlingar och FoU rapporter. Därutöver innehåller denna kunskapsöversikt annan internationell och nationell litteratur som inte kan värderas utifrån vetenskapliga kriterier som exempelvis kravet på granskning, s.k. refereegranskade. När en traditionell *systematisk* kunskapsöversikt genomförs följer den uppsatta regler. För det första fokuserar en systematisk kunskapsöversikt på i förväg väldefinierade frågeställningar inom en bestämd studiedesign. För det andra besvarar översikten frågor inom ett snävt område av kvalitetsgranskad forskning. I föreliggande kunskapsöversikt har en "scoping study" använts vilket till skillnad från en traditionell kunskapsöversikt inte explicit värderar eller redovisar en formell granskning av kvaliteten i den ingående litteraturen. Avsikten är istället att fokusera på vilken information som finns inom ett specifikt område (Arksey & O'Malley, 2005) genom att söka utifrån ett bredare ämnesperspektiv och inkludera flera olika typer av studiedesign. En scoping study kan leda till att identifiera brister i befintlig forskning och kan eventuellt utgöra en utgångspunkt för en systematisk litteraturoversikt.

Litteraturen som kunskapsöversikten är baserad på är publicerad mellan 1995 och 2013, på språken engelska eller svenska. Att 1995 valdes var för att det var då som Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (SFS 1993:387) trädde i kraft och som på ett grundläggande sätt förändrat möjligheterna för personer med omfattande funktionsnedsättningar. Sökningarna genomfördes under juni till december 2013.

## Urval

För att hitta litteratur som är relevant för området *samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer* har sökningar genomförts i internationella och nationella databaser, men även i andra Internetkällor som exempelvis hemsidor m.m. För att genomföra sökningen har bestämda sökord valts. De sökord som används vid genomsökning av litteratur har diskuterats mellan forskaren, Regina Ylvén och Jenny Wilder, forskare vid Nka, samt med Lennart Magnusson, verksamhetschef och forskare vid Nka. Vid sökningarna i databaser, hemsidor och Internet kombinerades sökord om målgruppen (1), om samordning (2) och om föräldrastöd (3) (Tabell 3).

**Tabell 3: Sökord som kombinerades**

1 Sökord för målgrupp	2 Sökord för samordning	3 Sökord för föräldrastöd
Engelska begrepp		
Multiple disabilities	Coordination	
Profound disabilities	Collaboration	
Severe disabilities	Care coordination	Parent support
Severely disabled children	Co-ordination	Parent education
Multiple impairments Disability	Cooperation	Professional support
Svenska begrepp		
Flerfunktionsnedsättning		
Flerfunktionshinder		
Omfattande funktionsnedsättningar	Samordna	
Omfattande funktionshinder	Samordning	Föräldrastöd
Funktionsnedsättning	Samverkan	Anhörigstöd

Databaserna som användes var Discovery, Google Scholar och PubMed. Både Discovery och Google Scholar är disciplinöverskridande databaser och innehåller en stor mängd vetenskaplig forskning från olika typer av ämnen och källor, såsom vetenskapligt granskade artiklar, avhandlingar, böcker, m.m. PubMed innehåller forskning inom ämnena medicin och vårdvetenskap. I och med att Discovery och Google Scholar täcker upp ett stort område, var en stor del av artiklarna i PubMed dubletter. I samtliga databaser valdes att avgränsa sökningen till litteratur mellan 1995-2013. I Discovery och PubMed kan en mer avancerad sökning genomföras genom att i databasen ange kombinationer av sökord som sedan programmet utför (Tabell 4). I Google Scholar finns inte samma möjlighet, men det går att avgränsa sökningen till mellan vilka år litteraturen ska visas, samt välja relevans eller datum, i det senare fallet listas artiklar och böcker med den senaste litteraturen först. För kunskapsöversikten valdes avgränsningen, sedan genomlästes de 1000 första träffarna.



**Tabell 4. Sökord, kombinationer och antal träffar**

Sökord	Discovery	PubMed
Collaboration (1)	190 570	67 720
Coordination (2)	280 892	69 310
Co-ordinate (3)	7 947	1 529
Cooperation (4)	1 138 221	74 553
Parent support (5)	54 429	112 959
Children with severe disabilities (6)	7 491	2 667
Children with multiple disabilities (7)	6 885	2 242
Professional support (8)	95 797	56 486
1 AND 5 AND 6	13	3
2 AND 5 AND 6	5	5
3 AND 5 AND 6	0	0
1 AND 5 AND 7	37	2
2 AND 5 AND 7	14	2
3 AND 5 AND 7	0	0
4 AND 5 AND 6	14	1
4 AND 5 AND 7	29	0
1 AND 6 AND 8	12	0
2 AND 6 AND 8	10	0
3 AND 6 AND 8	0	0
4 AND 6 AND 8	9	0
1 AND 7 AND 8	39	2
2 AND 7 AND 8	16	0
3 AND 7 AND 8	0	0
4 AND 7 AND 8	23	0

I nästa steg genomfördes en sökning i nationella databaser, LIBRIS, DIVA, Avhandlingar.se och Uppsatser.se. Då samlades nationell vetenskaplig kunskap, såsom avhandlingar, FoU-rapporter, andra skrifter och även uppsatser skrivna på kandidat- och magisternivå (när det gäller uppsatser granskas dessa genom ett oppositionsförfarande internt inom högskolor och universitet vilket inte uppnår samma vetenskapliga nivå som referegranskade artiklar och avhandlingar). Med utgångspunkt i den insamlade forskningen genomsöktes även referenslistor och sökningarna gjordes även på namn-

givna forskare och författare. Eftersom sökningen i internationella och nationella databaser gav ett magert resultat, breddades sökningen. En sista sökning genomfördes på Barn och Ungdomshabiliteringars hemsidor, Landstingens hemsidor, samt Google för att hitta internationella hemsidor som riktar sig till familjer med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar.

I nedanstående tabell (Tabell 5) har jag delat in litteraturen som ligger till grund för denna kunskapsöversikt under respektive typ av litteratur. Tabellen ger en överblick över i vilken form av litteratur frågorna om samverkan, samordning och föräldrastöd förekommer. Under rubriken rapporter finns rapporter av olika slag, även FoU-rapporter. FoU-rapporterna har jag räknat in under vetenskapliga rapporter, dessa finns markerade i referenslistan.

**Tabell 5. Underlag för kunskapsöversikten fördelat på respektive typ av litteratur**

Underlag för kunskapsöversikten						
Vetenskapliga artiklar*	Avhandlingar*	Uppsatser*	Rapporter**	Politiska dokument (inkl lagar)	Hemsidor	Böcker
28	6	1	15	42	6	6

\* Vetenskapliga artiklar, avhandlingar och uppsatser är märkta med en (\*) i referenslistan.

\*\*FoU-rapporter är märkta med en (\*) i referenslistan.

# Utgivna publikationer

## Kunskapsöversikter

Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer. Ylvén, Regina. Kunskapsöversikt 2015:5.

Du, jag och något att tala om. Om kommunikation och kommunikationshjälpmedel för och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Rydeman, Bitte. Kunskapsöversikt 2015:4.

Hälsa och välbefinnande för barn och ungdomar med funktionsnedsättning. En vägledning genom WHO:s hälsoklassifikation ICY-CY. Adolfsson, Margareta. Kunskapsöversikt 2015:3.

Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa. En litteraturöversikt om anhörigas erfarenheter samt insatser i form av information, stöd och behandling relevanta ur ett anhörigperspektiv. Benderix, Ylva. Kunskapsöversikt 2015:2.

Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd. Ewertzon, Mats. Kunskapsöversikt 2015:1.

Anhöriga äldre angår alla! Jegerman, Magnus, Malmberg, Bo och Sundström, Gerdt. Kunskapsöversikt 2014:3.

"Det handlar också om tid och pengar". Anhörigomsorg, försörjning, lagar. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2014:2.

Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt. Wilder, Jenny. Kunskapsöversikt 2014:1.

Etnicitet – minoritet – anhörigskap. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2012:1.

Samtalets betydelse som anhörigstöd. Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2011:1.

Anhörigvårdarens hälsa. Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth. Kunskapsöversikt 2010:3.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2010:2.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2010:1.

## Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder publiceras fortlöpande på webbplatsen

Sammanfattning: Anhöriga till personer med funktionsnedsättning. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:9.

Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:8.

Familjeinriktat stöd. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:7.

Information och praktisk hjälp till anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:6.

Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:5.

Barn som anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:4.

Föräldrars behov av stöd och service – när barn har funktionshinder. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:3.

Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:2.

Människor med funktionshinder i samhället. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:1.

## Rapporter

Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. Andra halvåret 2014 till år 2015. Ewertzon, Mats.  
Nka Rapport 2016:1.

Rätt att leva – inte bara överleva. Idéskrift till stöd för politiker och beslutsfattare som kan påverka livet positivt för anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning.

Anhörigkonsulentens arbete och yrkesroll. Resultat från en enkätundersökning. Winqvist, Marianne.  
Nka Rapport 2014:1.

Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012. Winqvist, Marianne, Magnusson, Lennart, Bergström, Ingela m fl. Nka Rapport 2012:4.

Livskvalitet hos anhöriga som vårdare en äldre närstående med inkontinens. En svensk delrapport av ett EU-projekt initierat av SCA och Eurocarers. Andersson, Gunnel och Hanson, Elisabeth.  
Nka Rapport 2012:3.

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. En behovsstudie. Mathény, Gunilla, Olofsson, Charlotte, Rutbäck, Sofia och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:2.

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. Resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet Teknik för äldre II. Andersson, Stefan, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:1.

## Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Att möta anhörigas känslor och existentiella behov. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2015:1.

Samtalets betydelse. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2013:1.

Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig? Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2012:1.

e-tjänster och ny teknik för anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth.  
Inspirationsmaterial 2010:4.

Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2010:2.

Stöd till anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Olofsson, Birgitta, Sand, Ann-Britt.  
Inspirationsmaterial 2010:1.

Publikationerna kan beställas via Nka:s webbplats [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Publikationen är utgiven av:

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 762,

391 27 Kalmar

Tfn: 0480-41 80 20

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

# Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer

Syftet med kunskapsöversikten är att undersöka kunskapsläget om samordning av stöd till föräldrar med barn med flerfunktionsnedsättningar. Forskning visar att livet för familjer där barnen har omfattande funktionsnedsättningar är påfrestande och att kraven på föräldrarna många gånger är så stora, att föräldrarna inte kan leva som andra föräldrar och familjen som andra barnfamiljer. Föräldrastöd finns i olika former, både generell och riktat, men det föräldrastöd som föräldrar med barn med funktionsnedsättningar efterlyser innebär något helt annat och behöver måste därmed vara anpassat för denna målgrupp. Ämnet för kunskapsöversikten, samordnat föräldrastöd, i relation till målgruppen barn med flerfunktionsnedsättningar och deras familjer är ett område som vi på förhand vet att det finns mycket lite skrivet om. Kunskapsöversikten tar sin utgångspunkt i hur resonemanget förts kring samordning av stöd till föräldrar med barn med funktionsnedsättningar mellan politiker, myndigheter och andra aktörer. I denna kunskapsöversikt har samordning av stöd till barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar och deras familjer beskrivits ur olika perspektiv. Behovet av ett samordnat föräldrastöd för familjer med barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar är stort. Kunskapsöversikten visar varför ett samordnat föräldrastöd är betydelsefullt och att det finns olika modeller för hur samverkan kan ske över myndighets-, verksamhets-, och professionsgränser oavsett huvudman. Därutöver behövs oberoende samordnare som har ett övergripande samordningsansvar och inte är kopplade till någon specifik verksamhet. Kunskapsöversikten avslutas med exempel på några intressanta utvecklingsprojekt som arbetar med att öka samordning av stöd eller underlätta tillgängligheten av stöd till familjer med barn med funktionsnedsättningar.

Regina Ylvén, är medicine doktor med inriktning omvårdnad. Hennes avhandling handlar om familjer med barn med funktionsnedsättningar och hur de hanterar vardagslivet i relation till insatser från barn- och ungdomshabiliteringen. Regina arbetar på Socialstyrelsen som utredare kring olika frågor inom hälso- och sjukvården (funktionshinder, föräldrastöd, m m).



**Kunskapsöversikt 2015:5**

ISBN 978-91-87731-32-7

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Box 762 – 391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se) – [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)