



Anhörigskap och funktionsnedsättning genom hela livet

Konferensen Livets möjligheter för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga 10-11 mars 2014

Ritva Gough, forskare, Nka

En serie kunskapsöversikter över anhörigskapet inom funktionshinderområdet

- Människor med funktionshinder i samhället
- Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan
- ***Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder***
- ***Barn som anhöriga***
- ***Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom och funktionshinder***
- Information och praktisk hjälp till anhöriga
- Familjeinriktat stöd
- Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte
- Sammanfattning: Anhöriga till personer med funktionshinder
- Anhörigas egna berättelser

Anhörigskapet

- Finns det anhörigstöd inom funktionshinderområdet?
- I vilka sammanhang förekommer det?
- Hur beskrivs stödet inom olika verksamhetsområden?
- Personalens syn på anhöriga
- Vilka frågeställningar fokuseras i forskning som berör anhöriga

Effekter av lagförändringarna

- Bör blir ska
- Utvidgning av målgruppen och begreppslik precisering av vilka som äsyftas
- Anhörigvårdare – anhörig
- Närstående personer – socialt nätverk – kärnfamiljen – familjenätverk – vänner
- Socialt ansvar – moraliskt förpliktande
- Anhörigskap i form av förälder/vårdnadshavare samt make/maka/livspartner
- Syskonskap

Forskningsstudier

- **Många studier kring händelsen att få ett barn med funktionsnedsättning och föräldraskap till småbarn.**
- **När barnet växer ses föräldern främst som formell vårdnadshavare som myndigheter kan utkräva ansvar, t.ex. i skolans värld**
- **Det finns en lång tradition att söka orsaker till svårigheter hos barn och ungdomar i att familjen är dysfunktionell, har inadekvata förhållningssätt till barnets funktionsnedsättning, i missbruk- eller beroendeproblem i familjen, att föräldrar saknar tillräckliga färdigheter för omsorg/ delaktighet i vården/habiliteringen.**

Anhörigas delaktighet

- Den mer positiva bilden av anhöriga växer fram när professionella arbetsätt förändras och den behandlande praktiken blir behandlingsföreskrivande.
- Anhöriga ges ansvar för genomförandet av olika åtgärder och träningen under experternas ledning.
- Vissa familjeinriktade metoder motiveras med att anhöriga som involveras i behandlingen får mindre egna besvär. Depressioner minskar och anhöriga upplever mindre stress etc.
- Anhöriga ingår i åtgärdsplanen

I forskningen saknas livsloppsperspektiv

- Det finns begränsade kunskaper om hur funktionsnedsättningar påverkas av ålder
- Forskning som finns visar på förändringar som innebär nya svårigheter som påverkar anhörigrelationerna
- Syskonrelationer blir viktiga när föräldrar avlider
- Socialstyrelsens uppföljning av stödet till personer med LSS-insatser visar att anhörigas insatser är mycket mer omfattande än man känt till.
- Anhöriga upplever att personal inte uppmärksammar tillkommande behov, att behoven har förändrats, att det har utvecklats nya hjälpmedel som skulle kunna vara till nytta.
- Bristen på kontinuitet i det offentliga stödet gör att personal inte känner personen med funktionsnedsättning tillräckligt väl för att uppfatta förändringar som kräver åtgärder.

Samhället ställer stora krav på föräldrarna

- Bakgrund till det är idealet att barn ska växa upp i sitt föräldrahem samtidigt som samhället inte ger de resurser som barn och ungdomar behöver för sin utveckling.
- Problemen för föräldrarna kommer ofta till uttryck som olösliga ansvarskonflikter mellan uppfostran och omvårdnad av barn, familjens försörjning, föräldrarnas förvärvsarbete och personliga utveckling. Ansvaret för kärleksrelationen och sociala relationer till andra, tid till ett personligt intresse, studier motion
Återhämtning.
- En förälder ges i realiteten inte möjlighet att välja bort sitt omsorgsansvar som vårdnadshavare – och om det sker uppfattas det allmänt som omoraliskt och orätt mot barn.
- I praktiken är samhällets krav på föräldrar till barn med funktionsnedsättning högre än alla andra föräldrar.
- Till detta kommer att samhällets stöd tunnas ut när barnen kommer i skolåldern. Vuxenhabiliteringen bedrivs i många landsting endast undantagsvis.

Samhällets krav på föräldrar

- Ojämligheten jämfört med andra barnfamiljer kvarstår över tid i fråga om omvårdnad, arbete och försörjning.
- Den kommer ofta till uttryck som bristande jämställdhet mellan kvinnor och män.
- Många familjer väljer som lösning för ansvarskonflikten komplementär familjemodell med mannen som försörjare och kvinnan som huvudansvarig för omvårdnaden av barnet och hemmet.
- En teori är att ojämlikheten är en generationsfråga – men helt säker kan man inte vara – i forskningen är föräldrar nästan alltid mammor.

Kunskap om funktionshindret

- förståelsen av vad funktionshindret innebär,
- få del av all den information som finns om diagnosen,
- information med relevans för den enskildes aktuella livssituation,
- information relaterad till människans livslopp,
- både allmänheten, representanter för myndigheter och professionella behöver mer kunskap om funktionsnedsättningar,
- åtgärder för att öka medvetandet i hela samhället och motverkar stigmatisering (artikel 8).

Kunskap om lärande

- Empowerment – mobiliserande stöd
- Ny kunskap som förmedlas av experter
- Vardagslärande som förmedlas av vänner
- Erfarenhetsbaserat lärande genom andra i samma situation
- Utveckla förändringskompetens genom livslångt lärande
- Vägen till visdom och mognad

Kunskap om omsorg och service

- vilka insatser som finns och hur man får del av dem
- vilka behov som tillgodoses genom insatsen
- hjälp till att utforma stödet och skraddarsy individuella lösningar
- framförhållning som strategi för anpassning och utveckling
- koordination av stödet från olika håll
- ekonomiskt stöd

Professionella arbetsätt

- Professionella praktiker under förändring
- Samhällets strategier för föräldrastöd: erbjudanden om föräldrautbildning
- Föräldrastödsprogram för att engagera föräldrarna i åtgärdsprogram
- Individuella serviceplaner
- Anhörigas delaktighet i genomförandet av behandlingsprogram
- Möten med experterna och samordning av deras insatser
- Utbildning av patienter och anhöriga

Andel kommuner som erbjuder serviceinsatser efter verksamhetsområde (2012)

Stödinsats	Äldreomsorg	Funktionshinder-området	Individ- och familjeomsorg
Enskilda samtal	87	65	76
Delta i anhöriggrupp	86	59	55
Avlösning i hemmet	77	58	20
Avlösning utanför hemmet	63	42	17
Hälsofrämjande aktiviteter	51	33	15

Direkt stöd till anhöriga

- Det viktigaste stödet sker ofta indirekt genom att den närstående får stöd och hjälp som underlättar och samtidigt ger den anhöriga avlösning

Direkta insatser som rekommenderas i styrdokument

- Att få egen tid över för sig själv och andra familjemedlemmar
- Att ge information och kunskaper för att kunna känna sig trygg och utveckla sin roll
- Att ensam eller tillsammans göra något som bryter vardagsmönstret, som ger vila, stimulans eller omväxling
- Att i samarbete med frivilligorganisationer utveckla olika former för stöd, t.ex. väntjänst, föreläsningar för anhöriga, särskilda utbildningar, stödgrupper, träffpunkter eller dagcenter
- Att erbjuda samtalsstöd och handledning av anhöriga

Vanliga former för stöd

- Manualbaserade strukturerade program för föräldrastöd
- Föräldrautbildning i grupp, föreläsning och gruppsamtal
- Samtalsstöd i grupp med gruppledare
- En kombination av individuellt stöd och gruppsamtal
- Vistelse på en rekreationsanläggning med individuell rågivning och samtalsgrupper, familjevistelser, sommarveckor och veckoslutskurser

Några slutsatser som forskarna drar

- Forskningen har mest fokuserat de emotionella upplevelserna och psykologiska aspekterna av föräldraskapet
- Det instrumentella, praktiska stödets betydelse har inte uppmärksamrats tillräckligt
- Få studier belyser hur materiellt stöd kan underlätta ansvaret för omsorgen
- Vilka åtgärder har betydelse för att föräldrar ska kunna känna sig trygga vid avlösning – i många fall anlitar föräldrar enbart personer i familjenätverket.
- Möten med andra föräldrar beskrivs ofta som oersättliga – intresseorganisationerna har avgörande betydelse för att komma i kontakt med andra i samma situation.
- Service och stöd är inte anpassade till olika livsfaser och åldersspecifika behov

Två svårlösta frågor

- **Expertorganisationerna verkar inte kunna lösa föräldrars problem med koordination av insatser – det problemet uppstod i samband med att institutionsvården avvecklades – en försvärande omständighet är expertisens behov av autonomi i sin yrkesfunktion.**
- **Det verkar också vara så att ambitionen att individualisera insatserna ökar kraven på att behovet av stöd måste berättigas gång på gång – vilket stärker anhörigas upplevelser av behovsprövningsprocessen som kränkande. Till det bidrar också att handläggare har instruktioner om att inte överskrida en given ekonomisk ram och fördela stödet rättvist mellan de sökande.**

Tack!

Information och kontakt:

Hemsida: www.anhoriga.se

e-post: ritva.gough@anhoriga.se

