



Kunskapsöversikter om

Anhöriga till personer med funktionshinder

Information och praktisk hjälp till anhöriga

Författare: Ritva Gough

Anhöriga till personer med funktionshinder

Information och praktisk hjälp till anhöriga

© 2013 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga TM

FÖRFATTARE Ritva Gough

LAYOUT Agneta Persson

ISBN 978-91-87731-03-07

Förord

Sedan 1990-talet har arbete pågått att lyfta fram anhörigas insatser inom vård och omsorg. Från den 1 juli 2009 har kommunerna fått lagstadgad skyldighet att erbjuda anhöriga stöd. Lagändringen innebär att anhörigperspektiv ska beaktas, att professionella ska se och uppmärksamma anhörigas behov och att kommunerna har en skyldighet att erbjuda stöd. I vilken utsträckning anhöriga ges stöd inom funktionshinderområdet är emellertid relativt outforskat. Ett undantag är stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Det är emellertid betydligt svårare att finna kunskaper om anhörigas situation, deras erfarenheter och vilket stöd som erbjuds när småbarnstiden är över och barnen blivit vuxna och lämnat föräldrahemmet. Likaså finns det begränsad kunskap om anhörigas insatser till vuxna med funktionshinder. Under de senaste decennierna har forskningen inom funktionshinderområdet främst handlat om det offentliga stödet och hur personer med funktionshinder upplever detta stöd. I syfte att sprida information om det aktuella kunskapsläget kommer en serie av tio kunskapsöversikter inom området Anhöriga och personer med funktionshinder att publiceras av Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka).

Nka är en av statens satsningar som gjorts under de senaste 14 åren för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga till äldre, personer med funktionshinder och långvarigt sjuka. Nka bildades 2008 och består av sju parter med olika kompetenser geografiskt spridda över landet. Dessa parter är Fokus – Regionförbundet i Kalmar län, FoU Sjuhärad Välfärd, Linnéuniversitetet Kalmar-Växjö, Anhörigas riksförbund, Hjälpmedelsinstitutet, länssamordnarna för anhörigstöd i Norrland och Landstinget i Kalmar län.

Utmärkande för arbetet med dessa kunskapsöversikter är svårigheten att göra fungerande avgränsningar och samtidigt beakta att översikterna inte ska bli allt för omfångsrika. En av orsakerna är att funktionshinderområdet är så omfattande med flera kunskapsområden. De tio kunskapsöversikterna kommer därför i ett första skede att publiceras successivt i manusform. Detta för att ge sakkunniga anhöriga, praktiker, beslutsfattare och forskare möjlighet att lämna synpunkter till författaren Ritva Gough innan utkastet redigeras för publicering som skrift. Målgrupper för kunskapsöversikterna är anhöriga, praktiker, studenter och beslutsfattare.

De två första kunskapsöversikterna Människor med funktionshinder och Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan utgör en bred introduktion. De tre följande kunskapsöversikterna, Föräldrars behov av stöd och service när barn har funktionshinder, Barns som anhöriga och Anhöri-

gas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder beskriver anhörigas situation i dessa tre livssituationer och vilka behov som uppmärksammas i litteraturen. Följande tre kunskapsöversikter handlar om stödet som riktas till anhöriga Information och praktisk hjälp, Familjeinriktat stöd och Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Den sista kunskapsöversikten består av en sammanfattning. Arbetet pågår också med en översikt om, Anhörigas egna livsberättelser.

Ritva Gough har genom sin mångåriga erfarenhet och sitt engagemang gjort det möjligt att producera dessa kunskapsöversikter, baserade på ett historiskt perspektiv. Ritva har mer än fyrtio års erfarenhet från forskning, utveckling och praktiskt arbete inom funktionshinderområdet. Hon har arbetat vid ett socialmedicinskt utrednings- och behandlingshem för hemlösa män och kvinnor i Stockholm och haft olika forskningsuppdrag inom omsorgsforskning på Arbetslivscentrum och vid Uppsala Universitet samt arbetat som lektor vid Högskolan i Kalmar. Under 1990-talet arbetade hon med utbildning av brukare och personliga assistenter inom Göteborgskooperativet Independent Living och skrev en akademisk avhandling om personlig assistans. Vidare har hon varit FoU-ledare inom funktionshinderområdet och verksamhetschef vid FOKUS i Kalmar län. Sedan 2008 är hon ordförande för Nka:s styrgrupp.

Vi hoppas att kunskapsöversikten ska komma till nytta för dig. Vill du fördjupa dig ytterligare så finns de refererade källorna tillgängliga i Nka:s bibliotek. De kan erhållas till självkostnadspris genom kontakt med Nka: e-post: info@anhoriga.se eller tfn: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson
FoU-ledare

Innehåll

Förord	3
Innehåll.....	5
Informativt stöd	7
Inledning	7
Olika former av information	7
Ansvar för information.....	10
Forskning kring information pekar på svårigheter.....	13
Informationsbehov som är mest angelägna för anhöriga.....	15
I. Kunskap om funktionshindret.....	18
II. Kunskap om lärande.....	21
III. Kunskap om omsorg och service	25
Information om professionella arbetssätt	28
Information och behandlingsresultat.....	31
Utbildning av patienter och anhöriga – en pedagogisk hälsotjänst.....	38
Praktisk, kompenserande och kompletterande hjälp till anhöriga	42
Det handlar om mer omfattande omvårdnad, hjälp och stöd	46
Rätten till stöd.....	49
Erfarenheter av personlig assistans.....	51
Andra former av avlösning och avlastning.....	59
Avlösning i form av kontaktperson eller kontaktfamilj enligt socialtjänstlagen	63
Kontaktperson enligt LSS.....	65
Andra former av stödpersoner och andra aktörer	67
Samhällets tillgänglighet, hjälpmedel och bostadsanpassning	67
Arbete, fritid och delaktighet i samhällsliv och kultur	73
Fritid och kultur.....	74
Föräldrars kontakt med förskola och skola.....	77
Behov av särskilt stöd varierar	78

Bakom skolproblem finns ofta brister i miljön.....	84
Barn i behov av särskilt stöd i barnomsorg och förskola	86
Sammanfattning.....	89

Informativt stöd

Inledning

I den här kunskapsöversikten söker jag efter anhörigperspektiv i den information som är tillgänglig för anhöriga och brukare och som kan tänkas underlätta anhörigas åtagande att hjälpa och stödja någon som står dem nära. Presentationen handlar om olika former av informativt stöd och vilken typ av information som anhöriga i första hand efterfrågar. Många studier som behandlar frågan tar sin utgångspunkt i den situation som föräldrar som får ett barn med funktionsnedsättning befinner sig i när allt som rör barnet och barnets funktionsnedsättning är helt nytt.

De kunskapsområden som forskningen pekar ut som viktiga för föräldrarna framstår som viktiga också för anhöriga i andra roller, som syskon, far- och morföräldrar et cetera. Forskningen betonar att det är viktigt att alla berörda får fullständig information om funktionsnedsättningen, skadan eller sjukdomen. Ett annat område där informationsbehovet är stort är lärande, det vill säga hur man ska ta sig an, anpassa sig och handskas med den nya livssituationen.

Ett ytterligare kunskapsområde av stor betydelse för anhöriga är kunskaper om omsorg och service som de kan behöva i omsorgen om närstående eller för sina egna behov. Det omfattar anhörigas behov av kunskaper om hjälp- och stödinsatser, professionella arbetssätt och så kallad systemkunskap: hur de offentliga service- och omsorgssystemen fungerar och vilket stöd de erbjuder anhöriga. Den andra delen av den kunskapsöversikten handlar om det instrumentella stödet, de praktiska konkreta insatserna som kan tänkas underlätta för anhöriga.¹

Olika former av information

Människor får information om sin omvärld oavbrutet – det sker ofta utan att man ens lägger märke till det. I ett informationssamhälle finns det många avsändare, institutioner och enskilda, som försöker fånga människors uppmärksamhet för sitt budskap. Ändå är det inte helt lätt att finna de kunskaper man för stunden behöver.

¹ I en tidigare utgiven översikt om samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan har presenterats olika stödinsatser inom funktionshinderområdet. Här behandlas några av dessa stödformer lite mer ingående utifrån ett anhörigperspektiv med fokus på anhörigas erfarenheter av insatserna.

Information ges i många olika former och den kan bestå av muntlig och skriftlig information, video eller film med instruktioner och råd som är tillgängliga via media eller via personliga informerande samtal. Det finns ett stort antal webbsidor som riktar sig till personer med funktionsnedsättning och andra potentiella brukare av service och hälso-tjänster. Flera webbsidor har också en interaktiv funktion som innebär att man kan ställa frågor och få svar digitalt från rådgivare. Sådana webbplatser ägs av offentliga myndigheter, staten, landstingen och kommuner. Ett stort antal webbplatser ägs också av ideella organisationer, intresseföreningar och företag som tillhandahåller tjänster och produkter som riktar sig till människor med kroniska sjukdomar eller funktionshinder.

En begränsning är att information som förmedlas via internet inte är tillgänglig för alla – långt ifrån alla är datoranvändare. Trots detta sker det en snabb övergång till nya media när det gäller samhällsinformation inom funktionshinderområdet. Information om kommunens insatser till funktionshindrade och deras anhöriga hittar man framför allt respektive kommuns webbsida. Skrifter om stöd till anhöriga hittar man på Socialstyrelsen där det också finns lägesrapporter om både kommunernas och landstingens olika verksamheter, samt hos Sveriges kommuner och Landsting (SKL) som bland annat informerar kommuner och landsting om pågående utvecklingsarbete.

Ett exempel på allmän information som kan nås från hela landet är landstingens webbplats *Sjukvårdsupplysningen* (www.1177.se). Genom den kan man få information om vård, behandling och patienterfarenheter inom landstingens verksamhetsområde i hela landet. En informationskälla för personal som arbetar med hälsa, vård och omsorg är kunskapsguiden. För informationen på denna webbplats ansvarar Socialstyrelsen i samverkan flera andra offentliga myndigheter². Det förekommer också regionala hjälptelefoner och informationstjänster som vägleder och ger råd muntligt. Hälso- och sjukvården försöker på alla dessa sätt upplysa om hur vi ska behandla oss själva och förhoppningsvis klara oss utan den specialiserade sjukvårdens insatser. Det är också syftet med många utbildningar som anordnas för patienter med vissa diagnoser och deras anhöriga, för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning/sjukdom et cetera – när människor möts utbyter de information sinsemellan och får nya kunskaper.

Exempelvis i Uppsala län ger Habiliteringen halvårsvis ut två kataloger, den ena riktar sig till barn, ungdomar och vuxna brukare och den andra till deras anhöriga och personal. Aktivitetskatalogen till barn, ungdomar och vuxna omfattar information om samtalsgrupper och utbildningstillfällen till dem som har kontakt med habiliteringen. Där presenteras även fritidsaktiviteter som anordnas av studieförbund och föreningar.

I den andra katalogen finns en presentation av föreläsningar och kurser till anhöriga och personal. Dessa kan ha särskild inriktning mot specifika grupper såsom personal vid förskola, skola, boende och daglig verksamhet och anhöriga

² www.kunskapsguiden.se utges av Socialstyrelsen i samverkan Sveriges Kommuner och Landsting, Folkhälsomyndigheten, Läkemedelsverket, Statens beredning för medicinsk utvärdering, Tandvårds- och Läkemedelsverket.

till brukaren. Katalogerna skickas till alla som har kontakt med Habiliteringen i länet. De skickas även till förskolor, skolor, boendeenheter, enheter för daglig verksamhet, assistenter och andra som regelbundet möter brukare och arbetar med barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning.

Katalogerna är även tillgängliga på Habiliteringens webbsida. Informationsvägarna inom respektive län och den information som är tillgänglig exempelvis via webben varierar. Stockholms läns landsting förmedlar information om funktionshinderfrågor via Forum Funktionshinder. Forum Funktionshinder är ett informationscenter med bibliotek, rådgivning, utbildning och arrangemang. Informationscentret ger också ut skrifter som kan laddas ner.

Några exempel är "Kort om socialtjänsten för dig som har en funktionsnedsättning", "Värt att veta, kortfattad information om bidrag och stöd för vuxna med funktionsnedsättning" och "Kort om bidrag och stöd till barn och ungdomar med funktionsnedsättning".³ Dessa informationsskrifter innehåller aktuella telefonnummer, adresser i Stockholms län, men det finns också mycket information som gäller personer med funktionsnedsättning och anhöriga oberoende av bostadsort och serviceformer i hemkommunen.

Nationella och lokala variationer gäller informationens tillgänglighet, omfattning och vilka som är avsändare av informationen inom olika funktionshinderområden. Den överväldigande majoriteten av informationen som rör funktionshinder riktar sig till den funktionshindrade personen och om information riktas till anhöriga är den som regel knapp. Detta gäller också information som förmedlas av intresseorganisationerna med undantag av vissa föräldraföreningar. Men även här är det vanligt att föräldrarna är mer upptagna av behoven hos sina barn än sina egna behov av stöd. Bland de aktiviteter som olika föreningar anordnar för sina medlemmar förekommer en del aktiviteter med familjeinriktning.

Till exempel Synskadades Riksförbund⁴ har information till både föräldrar med synskada och föräldrar som har barn med synskada. I en skrift om psykosocial rehabilitering nämns att övriga anhöriga bör få information om synskadan, konsekvenser av skadan och syncentralens re-/habilitering.⁵ Anhöriga bör erbjudas samtal kring förhållningssätt, rollförändring, gemensamt ansvar för att få vardagen att fungera och hur man berättar för omgivningen om synskadan samt hur man kan underlätta för personer med synskada. Vardagstips om hur

³ Forum Funktionshinder, *Kort om socialtjänsten för dig som har en funktionsnedsättning*. Stockholms läns landsting: Handikapp Habilitering. Odaterad.

Forum Funktionshinder, *Värt att veta, kortfattad information om bidrag och stöd för vuxna med funktionsnedsättning*. Stockholm läns landsting: Handikapp Habilitering. Odaterad.

Forum Funktionshinder, *Kort om bidrag och stöd till Barn och ungdomar med funktionsnedsättning*. Stockholm läns landsting: Handikapp Habilitering. Odaterad.

⁴ www.srf.nu

⁵ Psykosocial rehabilitering av barn och ungdomar med synskada samt deras familjer. Psykosocial rehabilitering av vuxna med synskada. Skriften har utformats av en arbetsgrupp med företrädare från syncentralerna i landet och medverkan från SRF.

man klarar vardagen riktar sig till synskadade⁶, men den information som ges är viktig även för anhöriga som lever tillsammans med en person som har synskada. I lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade finns insatsen ”Råd och stöd” som ger landstingen ansvaret för den här typen information framför allt om allt sådant som rör funktionshindret hos de persongrupper som omfattas av lagen.

Ansvar för information

I offentliga myndigheters uppdrag ingår att ge information. Ansvaret formuleras i sociallagarna.⁷ Till socialnämndens uppgifter hör att göra sig väl förtrogen med levnadsförhållandena i kommunen och informera om socialtjänsten i kommunen samt i samband med uppsökande verksamhet upplysa om socialtjänsten och erbjuda grupper och enskilda sin hjälp. När en åtgärd rör ett barn ska barnet få relevant information och hans eller hennes inställning ska så långt det är möjligt klarläggas. Hänsyn ska tas till barnets vilja med beaktande dess ålder och mognad (3 kap. i SoL). I lagen understryks att ansvar för uppsökande verksamhet gäller särskilt människor med funktionshinder (5 kap. SoL).

I samma kapitel formuleras socialnämndens ansvar för anhörigstödet. Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder. I samband med att paragrafen infördes i SoL fick Socialstyrelsen i uppdrag att ge vägledning till kommunerna bland annat angående information om anhörigstödet till anhöriga som vårdar närstående som inte har insatser av kommunen. I LSS formuleras på liknande sätt kommunens ansvar att fortlöpande följa upp vilka som omfattas av lagen och vilka deras behov av stöd och service är samt informera om mål och medel för verksamheten enligt LSS (15 § LSS).

På hälso- och sjukvårdens område formuleras ansvaret för information i att hälso- och sjukvården ska arbeta förebyggande.⁸ Den som vänder sig till hälso- och sjukvården ska när det är lämpligt även ges upplysningar om metoder för att förebygga sjukdom eller skada (2 § HSL). En ny bestämmelse på hälso- och sjukvårdens område infördes 2010 med lydelsen att hälso- och sjukvården särskilt ska beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med 1) har en psykisk störning eller psykisk funktionsnedsättning, 2) har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller 3) är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel. Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider.

⁶ Bilius, Kristina, *Vardagstips för synskadade*. Synskadades Riksförbund. 1998/ 2011.

⁷ *Socialtjänstlagen*, (SoL), SFS 2001:453; *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*, (LSS), SFS 1993:387.

⁸ *Hälso- och sjukvårdslagen*, (HSL), SFS 1982:763.

Kommunerna har under lång tid haft möjlighet att få ekonomiskt stöd för att i samverkan med andra utveckla anhängstødet. Viktiga inslag i detta har varit att till anhöriga ge information och kunskaper i sin roll som anhängrvårdare. Insatserna som nämns är

- Att erbjuda avlösning för att orka.
- 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.

De nationella stimulansmedlen som syftade på att utveckla anhängstødet var inledningsvis främst riktade mot äldreomsorg. Målgruppen utvidgades i samband med lagförändringen 2009.⁹ Men även i anslutning till psykiatrireformen bedrevs projekt för utveckling av nätverk och anhängutbildning i slutet av 1990-talet¹⁰. Socialstyrelsen konstaterade att anhängas insatser redan då var mycket omfattande men skulle sannolikt få ännu större betydelse i framtiden. Sett utifrån detta perspektiv var det angeläget att anhängas åtagande inte sågs som alternativ till nedskuren psykiatri eller socialtjänst utan som ett värdefullt komplement. Socialstyrelsen påpekade särskilt att något formellt vårdansvar aldrig kan och skall åläggas anhöriga.

Utvärderingen visade dock att ett stort antal vuxna med psykiska funktionshinder bodde kvar hemma hos åldrande föräldrar som ofta var deras enda stöd. I sina slutsatser betonade Socialstyrelsen att anhängas medverkan i rehabiliteringen behöver stödjas. De saknade erkännande från samhällets sida och man förordade särskilt s.k. familjestødsprogram. Dessutom påtalas att barn till psykiskt sjuka eller funktionshindrade är en försummad grupp och lämpliga stødformer inte fanns i tillräcklig omfattning. De nya stimulansbidragen på 2000-talet gällde trots detta inledningsvis endast projekt inom äldreområdet och projekt inom funktionshinderområdet startades senare.

Information om anhängstødet har främst spridits genom personal som arbetar inom äldre- och funktionshinderområdet och frivilligorganisationerna.

⁹ Statligt stimulansbidrag för utveckling av anhängstød, Anhäng 300 (1999–2001) och förnyat stød fr.o.m. 2005–2008, därefter har kommunerna fått statligt stød utan särskilda direktiv för de ska användas.

¹⁰ Socialstyrelsen, *Välfärd och Valfrihet? Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform*. Rapport 1999:1. Artikelnummer 1999-15-1. Stockholm: Socialstyrelsen. 1999.

Gough och medforskare¹¹ utpekade att inom äldreområdet fanns det ett program för anhörigstöd i stort sett alla kommuner, som vanligtvis leddes av en anhörigkonsulent (eller en samordnare för anhörigstödet). Dessa arbetade oftast verksamhetsövergripande och svarade för information och samverkan med frivilligorganisationerna.¹² Anhörigkonsulenterna svarade också ofta för anhörigutbildningar och anhörigrupper. Eftersom den stora majoriteten av anhörigkonsulenterna arbetade med anhörigfrågor på deltid var det inte möjligt att utöka deras insats utan resursökning.

Undersökningen visade att kommunerna förvärvade sin kunskap om anhörigas behov framför allt genom sina kontakter med de närstående. På så vis var socialtjänstens kännedom om anhörigas behov nära knuten till den närståendes offentliga vård- och omsorgsrelationer. Majoriteten av de äldre med omfattande anhörigomsorg antogs även ha behov av offentliga äldreomsorgsinsatser och biståndshandläggare och annan personal fick då kontakt med anhörigvårdaren.

När det gäller funktionshinderområdet kan situationen för de anhöriga vara annorlunda. De yngre med funktionshinder kanske inte har kontakt med socialtjänsten i samma utsträckning som de äldre och det medför att behov hos anhöriga inte blir synliga. Personer med funktionshinder träffar också andra personalgrupper jämfört med de äldre. De yngre kan i stället ha kontakt med personal inom barnomsorg och skola et cetera. En nyckelperson som funktionshinderade i många fall har kontakt med i stället för biståndshandläggare är en distriktssköterska eller en arbetsterapeut som ansvarar för förskrivning av hjälpmedel. Uppföljningarna av anhörigstödet visar också att informationen om kommunens anhörigstöd inte alltid når anhöriga till dem som får sina vårdinsatser från landstinget. Mer generellt framkommer att utvecklingen av anhörigstödet går trögt.

Socialstyrelsen skriver i slutet av året 2012 på sin hemsida att drygt 40 procent av kommunerna inte har arbetat in bestämmelsen om anhörigstöd i sina riktlinjer för handläggning inom äldreomsorgen. Motsvarande siffror inom funktionshinderområdet och individ- och familjeomsorg är nästan 60 och närmare 80 procent.¹³ Information om anhörigstöd var främst tillgänglig via kommunens webbsida och områdesöverskridande skriftliga informationsbroschyrer. Goughs och medforskarnas¹⁴ utvärdering visade att anhörigstödet i många kommuner bedrevs i projektform och det förväntades att dessa efter lagförändringen skulle permanentas och övergå till löpande verksamhet, men det verkar

¹¹ Gough, Ritva, Renblad, Karin, Wikström, Eva & Söderberg, Eva, *Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka*. Fokus-rapport. Kalmar: Regionförbundet i Kalmar län, 2011.

¹² Inspiration till arbetet kom oftast från Socialstyrelsen, men också Anhörigas riksförbund, Demensförbundet, Röda Korset och Svenska kyrkan m.fl. var aktiva. I samband med lagförändringen 2009 fick Nationellt kompetenscentrum Anhöriga ett ansvar för information om frågor kring anhörigstödet.

¹³ Socialstyrelsen, Nyheter, publicerad 2012-12-21.

Socialstyrelsen, *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Lägesbeskrivning 2012. Artikelnummer 2012-12-28. Stockholm: Socialstyrelsen, 2012.

¹⁴ Gough, m.fl., 2011.

inte ha skett utan anhörgstödet i många kommuner fortsätter i ambulerande former. Uppföljningarna tyder på att skillnaderna mellan kommunerna är stora.

Enligt Socialstyrelsens undersökning ¹⁵ som refererats tidigare kände endast en fjärdedel av de tillfrågade omsorgsgivarna bestämmelsen om kommunens skyldighet att erbjuda stöd till den som vårdar och hjälper en närstående. Bara sju procent av dem fick hjälp, två procent hade blivit erbjuden hjälp men tackat nej och femton procent skulle vilja ha men fick inte någon hjälp. Den stora majoriteten 77 procent säger sig inte ha behövt någon hjälp. Knappt en tredjedel av de tillfrågade vet enligt kartläggningen vart de kan vända sig. Kunskap om anhörgstödet var något högre bland de äldre jämfört med yngre. Det avspeglar antagligen att anhörgstödet under ganska många år funnits inom äldreområdet i jämförelse med funktionshinderområdet. Nationellt kompetenscentrum Anhörigas kartläggning ¹⁶ av erfarenheter kring implementering av anhörgstödet visar att ingen av deltagande kommunerna bedrev någon uppsökande verksamhet inom funktionshinderområdet trots svårigheterna att komma i kontakt med anhöriga i behov av stöd.

Forskning kring information pekar på svårigheter

Studier som behandlar olika former av information visar att det generellt är svårt att tillgodose människors behov av information. Informationen som människor fått i livsavgörande situationer har ofta enligt deras egen bedömning varit otillräcklig, den kan ha lämnats vid fel tillfälle och innehållet kanske inte heller har motsvarat de aktuella behoven. En viktig omständighet vid förmedling av information utgörs av bemötandeaspekter, av att den som informerar är trovärdig och den som tar emot känner tillit. Bemötande i svåra situationer i livet kräver att de vi möter har empatisk inställning och kommunikativ förmåga utöver det vanliga.

Svårigheterna att informera behandlas bl.a. av Hedov ¹⁷ i undersökningen om hur föräldrar uppfattade den första informationen om att deras barn har Downs syndrom och hur de upplevde det professionella stödet under den närmaste tiden därefter. Undersökningens resultat visar att informationen uppfattades som otillräcklig av många föräldrar. De riktlinjer och den kunskap som finns om hur man på ett optimalt sätt bör utforma informationen följdes inte. Det föräldrarna var kritiska emot var den kommunikativa förmågan hos personalen, de omständigheter under vilka informationen gavs och att informationen var så negativ.

¹⁵ Socialstyrelsen, *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Artikelnummer 2012-8-15. Stockholm: Socialstyrelsen, 2012.

¹⁶ Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, *Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012*. Nka Rapport 2012:4. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, 2012.

¹⁷ Hedov, Gerth, *Swedish parents of children with Down syndrome: A study on the initial information and support, and the subsequent daily life*. Doktorsavhandling. Medicinska fakulteten, Uppsala universitet, 2002.

Föräldrar bad förgäves om hjälp att etablera kontakt med andra föräldrar i samma situation.

Gustafsson Wallengren¹⁸ har undersökt det skriftliga materialet som landstingens strokeenheter riktar till anhöriga och konstaterar att det mesta är ”läsbart”, men innehållet är nästan aldrig riktat till anhöriga, informationen är ofta odaterad och det är oklart vem som utformat den. ”Det skriftliga materialet är fokuserat på det fysiska tillståndet, aldrig på hur det är att leva med en stroke-drabbad”, säger Gustafsson Wallengren.¹⁹

Studiens resultat pekar på att informationen till anhöriga framför allt behöver utvecklas när det gäller individualisering, man behöver skilja informationen till patienter från informationen till anhöriga. Informationen behöver ta avstamp i att livet går vidare och presentera idéer om hur anhöriga ska uppträda när det gäller en specifik funktionsnedsättning eller som i det här fallet funktionsnedsättningar efter stroke. Det framkommer vidare att det i och för sig finns en hel del pedagogiskt stöd till anhöriga, men dessa aktiviteter kännetecknas vanligtvis av att det som erbjuds utgår från de professionellas perspektiv. Informationen förmedlas i form av envägskommunikation från en läkare, sjuksköterska eller sjukgymnast i stället för en dialog med de anhöriga – trots kritiken. En positiv omständighet är att flera landsting inlett ett förändringsarbete även om resultat från detta ännu inte har slagit igenom.²⁰

I Gustafsson Wallengrens undersökning framkommer att de vägar anhöriga skaffar information varierar. En del vänder sig till den professionella personalen och söker aktivt information från den personal som vårdar den närstående. Vissa andra använder först och främst internet och andra skriftliga källor för att få information. Medan ytterligare några söker information främst hos andra anhöriga, vänner och bekanta som har erfarenhet av liknande situationer.

Anhörigas kritiska synpunkter på den tillgängliga informationen handlar om att den allmänna mer generella informationen inte ger svar på deras individrelaterade frågor. De vill veta vad som gäller specifikt i deras fall. De vill veta mera om skadan, risken för återinsjuknande, prognosen för återhämtning och konsekvenserna för det framtida livet. De vill också veta mera om sin egen framtid och förutsättningarna att kunna leva tillsammans med den skadade. Det finns ett stort behov av sådan information som är nödvändig för omorganisation av var-

¹⁸ Gustafsson Wallengren, Catarina, De kan, de vill och de orkar, men ...: studier av närstående till personer drabbade av stroke samt granskning av informationsmaterial från svenska strokeenheter. Akademisk avhandling. Högskolan i Borås; nr 17, 2009.

¹⁹ Pressmeddelande. Gustafsson Wallengren, 2009. www.hb.se.

²⁰ Resultat i Gustafsson Wallengren (2009) bekräftas i den nationella utvärderingen av strokevården 2011 där det framhålls att Socialstyrelsen förväntar sig att kommuner och landsting ger anhöriga mer information, framför allt om strokesjukdomen, dess förlopp, specifika behandlingsmetoder och möjligheter till anhörigstöd. (Nationell utvärdering av 2011 – Strokevård. Stockholm: Socialstyrelsen.)

dagen efter vård på sjukhus.^{21 22} Gustafsson Wallengren²³ talar även om betydelsen av timing – den professionella organisationens beredskap att svara på anhörigas behov av information när de söker det.

De brister som utpekats handlar om att informationen är för övergripande. Den är också för smal. Det hör exempelvis till ovanligheterna att anhöriga får veta att det är ganska vanligt att förutom den psykiska stress som de upplever kan de också drabbas av fysiskt illabefinnande och kroppsliga symtom. Forskningen pekar på att man i den information som lämnas inte skiljer emellan anhörigas behov av information och behov hos patienter/brukare och personal. Det som framstår som betydelsefullt för anhöriga är att de blir sedda som subjekt. Det stärker anhörigas självkänsla och ger dem ökad kraft att gå vidare.

Forskningen förmedlar att informationen utifrån ett anhörigperspektiv måste utöver det strikt medicinska även omfatta väsentliga sociala, psykiska och existentiella aspekter som ger styrka och vägledning till att leva med det som hänt. Bland det viktigaste när något oväntat inträffar och det uppstår ett akut informationsbehov verkar vara att få del av den information som finns och få hjälp med att finna det som är adekvat just då. Det människor i kritiska situationer dessutom behöver är att informationen förmedlas av en människa med empatisk förmåga. Man behöver bli sedd, kunna ställa frågor och styra samtalet runt omständigheterna i sitt informationssökande. Människor har ett starkt behov av att få emotionell kontakt med stödjande medmänniska när information förmedlas.

Informationsbehov som är mest angelägna för anhöriga

Samhällets service till familjerna bygger på att föräldrarna med sitt familjenätverk tar hand om barn med funktionsnedsättning och att de vid behov erhåller bistånd, ekonomiskt såväl som psykologiskt och socialt från samhället. Ansvar för stödet till barn och deras föräldrar vilar på Habiliteringen²⁴, som är den enhet inom hälso- och sjukvården som svarar för tidigt stöd vid funktionshinder. Med barnhabilitering avses stöd under hela barndomen upp till 20 års ålder. I

²¹ Gough, m.fl., 2011.

²² Westlund, Peter, *Boken om stroke. Kvalitet i alla led*. SoS-rapport 1999:9. Stockholm: Socialstyrelsen, 1999.

²³ Gustafsson Wallengren, 2009.

²⁴ Den amerikanska benämningen för "tidigt stöd", "tidiga insatser" eller "tidig stimulering" är "early intervention". Denna omfattar stimulering och träning riktad mot motorisk eller kognitiv aktivitet. Begreppet "early interventions" omfattade ursprungligen två olika områden, dels barn i social riskzon och dels barn med biologiska defekter. Med tidig stimulering avses service till förskolebarn.

praktiken finns det en allmän uppfattning om att tidigt stöd är angeläget och barnhabiliteringen är därför inriktad mot insatser för mindre barn.^{25 26}

Flera av de studier som behandlats i kunskapsöversikterna om "Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder"²⁷ och "Barn som anhöriga"²⁸ har fokuserat informationen till föräldrar och föräldrars erfarenheter av stöd och brister som påverkat deras vardag. Ett tema som studierna behandlar ingående är i vilka avseenden stödet kan tillgodoses de behov som föräldrarna ser som angelägna.

Forskningen kring föräldraskap till det funktionshindrade barnet ser föräldrarnas roller och uppgifter från olika perspektiv. Jarkmans²⁹ studie fokuserar hur föräldrarna hanterar tillvaron och under vilka livsvillkor barn och unga med ryggmärgsbräck samt deras närmaste lever. I studien diskuteras vad som enligt deras uppfattning är gemensamt för den vardagsverklighet som människor delar och vad som är specifikt för den verklighet som hänger ihop med barnets funktionshinder. Studien lyfter fram vilka strategier föräldrarna utvecklat för att hantera vardagens komplexitet vid tiden då LSS infördes. Gustavsson³⁰ diskuterar särskilt föräldraansvaret och den ansvarskonflikt som föräldrarna stod inför mot den bakgrunden att samhällets stöd inte var utbyggt medan föräldrarna redan fått ansvaret för omvårdnaden. Den är fortfarande aktuell efter mer tjugo år och föräldrarna sliter med ansvarskonflikten och kämpar för att deras barn ska få det stöd det behöver på grund av funktionshindret. I dessa avseenden är föräldrarna fortfarande utsatta för mycket stora påfrestningar.

I Lindblads³¹ studie framkommer bland annat att föräldraskapet främst präglas av en strävan att möjliggöra för barnet att leva ett gott liv och att mötet med de professionella i sig är betydelsefullt för upplevelsen av stöd. Det finns ett kraftfält kring vad som upplevs som stöd eller brist på stöd, skriver Lindblad. Det viktigaste för föräldrarna är att barnet blir erkänt som värdefull människa. När barnet ses och behandlas som en unik person växer tilliten till de profes-

²⁵ Högberg, Britta, *Det handikappade barnet i vuxenvärlden. Om möjligheterna att mötas*. Avhandling, Stockholms universitet, 1996.

²⁶ Granlund, Mats, Roll-Pettersson, Lise, Stéenson, Anna-Lena & Sundin, Margareta, *Att leva och arbeta med små handikappade barn*. Ala-rapport 63/692. Stockholm: Stiftelsen ALA, 1992.

²⁷ Gough, Ritva, *Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder*, Kunskapsöversikt 2013:3, *Anhöriga till personer med funktionshinder*, Kalmar: Nka, 2013.

²⁸ Gough, Ritva, *Barns som anhöriga*. Kunskapsöversikt 2013:4, *Anhöriga till personer med funktionshinder*, Kalmar: Nka, 2013.

²⁹ Jarkman, Kristina, *Ett liv att leva. Om familjer, funktionshinder och vardagens villkor*. Avhandling, Linköpings universitet, Studies in Arts and Science, The Tema Institut, Stockholm: Carlssons, 1996.

³⁰ Gustavsson, Anders, *Samhällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förstånds-handikappade barn*. Boken bygger på avhandling vid Stockholms universitet. Stockholm: Norstedts förlag/Almqvist & Wiksell, 1989.

³¹ Lindblad, Britt-Marie, *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning: erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare*. Umeå: Doktorsavhandling i omvårdnad vid Umeå universitet. 2006.

sionella och det kan ge glädje och tillfredsställelse i föräldraskapet. Stödet måste förmedla hopp, skriver Lindblad, men det handlar inte om ett hopp som innebär att barnet skulle botas eller väntan på mirakel, utan att barnet blir betraktat som den unika person barnet är och ett hopp utifrån den aktuella situationen.

Både Lindblad³² och Lundström³³ betonar betydelsen av socialt synsätt och familjeperspektiv. När de professionella som föräldrarna möter endast fokuserar på funktionsnedsättningar brister föräldrarnas tilltro och bristen på engagemang upplevs av dem chockartad och överklig. Upplevelserna av brist på stöd blir förödande för hela familjens välbefinnande. När föräldrarna upplever att de inte får stöd leder det till en kamp för att försäkra sig om att få det man anser sig behöva och ha rätt till. Kampen blir en extra börda och ger upplevelser av att alltid behöva vara på sin vakt mot de professionella. Därför måste professionellt stöd inte bara utgå från barnet utan innefatta både föräldrarna och barnet, menar forskarna. Föräldrarna måste ges tid att uttrycka sina känslor och behov och visas respekt för sitt kunnande kring barnet.

En omständighet av stor betydelse för att komma vidare är familjens sociala nätverk. Det stärker familjen liksom att det finns fler barn i familjen, att familjen har vänner och att familjen får stöd från andra föräldrar eller en föräldragrupp. Även familjens ekonomiska trygghet är av betydelse. Dessa stärkande omständigheter hjälper föräldrarna att omorientera sig, men framtiden är mer osäker för dem än för föräldrar med normala barn som så småningom växer upp, flyttar hemifrån och lever egna liv.³⁴

Familjen i tidiga studier av föräldraskapet består nästan enbart av mödrarna till de barn som har ett funktionshinder. Först under senare år har perspektivet utvidgats och man talar om behov av stöd hos barnets båda föräldrar. Det nyblivna föräldraskapet påverkas när barn föds med ett funktionshinder, men även syskon, morföräldrar och farföräldrar, föräldrarnas syskon och barnens kusiner med flera berörs också av händelsen. I forskningen uppmärksammas främst de psykosociala aspekterna på att kärnfamiljen behöver socialt stöd från övriga anhöriga och att dessa även kan ha egna behov av stöd. Men i praktiken är det förhållandevis ovanligt att direkt stöd erbjuds till övriga anhöriga. Det hänger ihop med att föräldrastödet främst är utformat som stöd till barnets vårdnadshavare. Ofta förutsätts också att föräldrarna själva svarar för stödet till syskon och förmedlar den information som andra anhöriga kan behöva.

³² Ibid.

³³ Lundström, Elisabeth, *Ett barn är oss fött. Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Avhandling. Institutionen för individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. HLS Förlag. 2007.

³⁴ Roll-Pettersson, Lise (1992) *Barnets funktionsnedsättning – familjens behov*. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse ALA.

I. Kunskap om funktionshindret

Forskarna som Roll-Pettersson³⁵ refererar till framhåller att förståelsen för och kunskap om barnets funktionsnedsättning är en av de viktigaste variablerna för accepterandet av barnets funktionshinder. Det är viktigt att barnet tidigt får en diagnos och professionellt stöd. Stödet är ofta avhängigt av diagnosen. Många föräldrar vittnar om svårigheter med att bli hörda när de själva upptäcker att någonting är fel. Roll-Pettersson beskriver att föräldrarnas förståelse och kunskap om barnets funktionsnedsättning är också viktiga för anpassningsprocessen. Föräldrar behöver kunskaper om hur barnets utveckling och beteende påverkas av funktionsnedsättningen.

Föräldrarnas informationsbehov förändras när barnet växer upp och ny kunskap aktualiseras av för livsloppet typiska händelser under småbarnsåren, skolåldern, tonåren, vuxenblivande och i vuxenlivet. Andra specifika livssituationer som forskare lyfter fram är kunskap för livet som vuxen och för dem som skadas i vuxen ålder är det viktigt att få information om vilka konsekvenser funktionsnedsättningen innebär för familjeliv, utbildning och yrkesarbete^{36, 37, 38}.

Jarkman³⁹ beskrev att föräldrarna som fått barn med funktionsnedsättning upplevde att personalen vid förlossningen var osäkra och verkade inte veta hur de ska bete sig mot de här föräldrarna. Barnmorskorna själva ansåg att de hade en god mental beredskap inför oförutsedda händelser vid förlossningar, men erinrade sig ändå sådana förlossningar som mycket uppskakande⁴⁰. Föräldrarnas erfarenheter beskrivs på ett liknande sätt i många undersökningar vilket tyder på att bemötandet hos föräldrarna har lämnat djupa spår⁴¹. Kunskaperna hos personal har antagligen ökat med tiden, men det individuella bemötandet har brister som forskningen återkommer till. I kritiska situationer kunde personal inte alltid följa riktlinjerna, såsom Hedov⁴² beskrev.

Kunskap om funktionsnedsättningen har mycket stor betydelse även för andra än föräldrarna. Anhöriga behöver kunskap för att kunna inse vilka förväntningar som ställs i kontakten med den funktionshindrade. Hur man som

³⁵ Ibid.

³⁶ Gustafsson Wallengren, 2009.

³⁷ Bäckström, Britt, *En tillvaro av utanförskap. En longitudinell studie om att vara i medelåldern och närstående till en person som insjuknat i stroke*. Doktorsavhandling 77. Institutionen för hälsovetenskap. Sundsvall: Mittuniversitetet. 2010.

³⁸ Strandberg, Thomas, *Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada – omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet*. En studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada. Studies from The Swedish Institute for Disability Research 20. Department of Health Sciences. Örebro University. 2006.

³⁹ Jarkman, 1996.

⁴⁰ Lawenius, Maria, Sjukvårdspersonalens upplevelser av ett funktionshindrat barns födelse. Ingår i *Människa, Handikapp, Livsvillkor*. Rapport 26, Habiliteringsförvaltningen, Örebro läns landsting, s 315–318. 1995.

⁴¹ Riddersporre, Bim, *Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom*. Avhandling. Institutionen för psykologi. Lunds universitet. 2003.

⁴² Hedov, 2002.

anhörig ska få de kunskaper som behövs varierar med omständigheterna. Dessa handlar om både relationen till personen och faktorer som hänger ihop med skadan och funktionsnedsättningen. När det gäller vuxna som själva kan föra sin talan vilar ansvaret för informationen i hög grad på den funktionshindrade och hans eller hennes erfarenhet av vilken information människor i deras omedelbara omgivning behöver. Det gäller också hur ingående information andra behöver för att hantera situationen praktiskt. Ofta nämns att osynliga funktionsnedsättningar orsakar svårigheter i socialt samspel mellan människor. Men det är inte heller ovanligt, att synliga funktionsnedsättningar orsakar problem, därför att människor har felaktiga föreställningar om vad de innebär eller inte vet hur de ska bemöta personen.

Ansvaret för en allmän information om funktionshinder och handikapp tillskrivs samhället, vilket också formuleras i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionshinder.⁴³ Artikel åtta handlar om ansvaret för åtgärder för att öka medvetandet i hela samhället om personer med funktionsnedsättning och främja respekten för deras rättigheter och värdighet. I artikel nio formuleras krav på tillgänglighet att oberoende och fullt ut få delta på alla livets områden. Detta gäller särskilt i situationer där en person med funktionshinder på grund av funktionsnedsättningens art eller t.ex. personens ålder inte själv kan formulera krav. Ett samhälle för alla kräver att kunskaper om funktionshinder är tillgängliga för alla och att ny kunskap sprids för att undanröja felaktiga föreställningar.

Utbildning i handikappkunskap

Utbildningsfrågorna inom funktionshinderområdet har inte visats någon större uppmärksamhet under 2000-talet, men flera studier fokuserade kunskapsfrågorna på 1990-talet. Elisabeth Philipson och Mats Granlund⁴⁴ påtalade då att det generellt saknades kunskap om flerhandikapp och hur olika funktionsnedsättningarna samverkar och påverkar barnet när dessa förekommer i kombination. I flera undersökningar framkommer att bristen på kunskaper om flerfunktionsnedsättningar även idag är mycket problematisk.^{45 46} I början av 1990-talet gjordes även en undersökning om grundläggande kunskaper om funktionsnedsättningar ingick i universitets- och högskoleutbildningar av de yrkesgrupper⁴⁷

⁴³ Regeringen, *En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011–2016*. 2011.

Regeringens proposition 2008/09:28 *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. 2009.

⁴⁴ Philipson, Elisabeth & Granlund, Mats, *Habiliteringsteamens kunskap om funktionsnedsättningar hos små barn*. Ala-rapport 63/758. Kompendium. Stiftelsen ALA. 1993.

⁴⁵ Borgström, Eva & Carlberg, AnnCharlotte, *Till mångas nytta: om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar*. Rapport från Allmänna Arvsfonden och FUB: för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. Stockholm: Riksförbundet FUB. 2010.

⁴⁶ Granlund, Mats & Olsson, Cecilia, *En god start i livet. Barnet med flera funktionsnedsättningar, familjen och den service som erhålls*. Stockholm: Stiftelsen ALA. 1994.

⁴⁷ Läkare, psykolog, socionom, logoped, arbetsterapeut och sjukgymnast.

som svarade för habiliteringen samt utbildning av förskollärare och fritidspedagoger uppger Philipson och Granlund.⁴⁸

Resultat visade att undervisningen om funktionshinderfrågor på olika högskole- och universitetsutbildningar var av ringa omfattning. I den mån det förekom var den inriktad på funktionsnedsättning/ skada mer än på konsekvenserna av skadan och gavs oftast i form av enstaka föreläsningar eller studiebesök. Studenter på olika utbildningslinjer hade möjlighet att välja en enstaka kurs i handikappkunskap eller till exempel lägga sin praktikperiod inom funktionshinderområdet. De kunde också inhämta handikappkunskap i form av specialarbeten. Dessa fördjupningar byggde helt på studenternas intresse och aktiva val – kunskap om funktionsnedsättningar ingick inte i det obligatoriska utbudet – med undantag av arbetsterapeutlinjerna och kursen i habilitering i logopedutbildningen. Philipson och Granlund konstaterade att det på grund av att utbildningarna var generalistutbildningar behövdes påbyggnadsutbildning och fortbildning av yrkesverksamma habiliteringsexperter.

I en annan delstudie undersöktes i vilken utsträckning medlemmarna i habiliteringsteam hade utbildningsbehov beträffande teoretiska och tillämpade kunskaper om funktionshinder hos små barn. Resultat visade att yrkesgrupperna som regel hade goda kunskaper inom sina respektive specialområden. Undantaget var socionomerna – de hade minst kunskap om funktionshinderfrågor i sin utbildning. I de yrkesspecifika utbildningarna återkom vissa utbildningsbehov hos flera yrkesgrupper, exempelvis utbildning i alternativ kommunikation, tillämpning av teoretiska kunskaper och utbildning i att fungera i olika roller i organisationen, såsom samordnare, konsult och expert i samspelet med andra i habiliteringsteam. Vanliga utbildningsbehov var handikappkunskap, habiliteringskunskap, familjekunskap samt kunskap för konsultrollen. Erfarenheterna från tidigare studier sammanfattas i rapporten "En god start i livet" där det också finns förslag till fortbildning av habiliteringsexperter.⁴⁹

Forskningen kring funktionshinder i samhället har ökat under de senaste decennierna och vid några universitet och högskolor finns forskningscentra och nätverk för handikappforskning. Men det har inte gjorts några översikter som visar ökad kompetensutveckling bland yrkesverksamma och experter inom de organisationer som svarar för servicen. En av konsekvenserna av utvecklingen av vårdhemmen är att många fler – för att inte säga alla i samhället – behöver kunskaper om funktionshinder för att människor med funktionsnedsättning ska kunna få tillgång till samhällsservice och leva i gemenskap med andra. Betydelsen av anhörigas roll och deras insatser har förstärkts när den professionella vården i tid har minskat och anhöriga måste som en följd av detta förvärva ny kunskap om återhämtning från sjukdom, vårdande och habilitering/ rehabilitering.

⁴⁸ Ibid.

⁴⁹ Granlund & Olsson, 1994.

Ett exempel på återkommande orsaker till kunskapsbrist är att det har visat sig vara svårt att utveckla rutiner för ett teambaserat arbete där olika professioner samverkar. När det gäller habiliteringsexperternas kunskaper har undersökningar visat att deras kunskaper var bättre i teori än i tillämpning. De mest påtagliga utbildningsbehoven gällde frågor som är lika aktuella i dag – ny och djupare kunskap om olika funktionsnedsättningar, familjens roll i samhället och yrkesroller i förändring – än de var när Philipson och Granlund⁵⁰ samt Granlund och Olsson⁵¹ genomförde undersökningarna. Dessutom har utvecklingen internationellt och i Sverige under senaste decennierna inneburit att man anammat arbetssätt som kräver betydande pedagogiska kunskaper som saknas i de flesta yrkesgruppernas grundutbildning. Kommunikationen mellan experterna och deras klienter kräver en ny pedagogik som motsvarar de förväntningar som uttrycks i jämlikhetssträvanden i samhället och artikuleras av brukarorganisationer i termer av brukarmakt. Den pedagogiska kompetensen har blivit allt viktigare för lärande och vägledning av föräldrar till barn med funktionsnedsättning och andra anhöriga till patienter och klienter.

II. Kunskap om lärande

Klamas⁵² beskriver att återhämtning från psykisk sjukdom framför allt främjas av det vardagliga sammanhanget som i allmänhet karaktäriserar det sociala samspelet mellan familjemedlemmarna. Särskilt betydelsefullt är det mobiliserande stödet genom att det inbegriper förhållningssätt som kan sägas ha inslag av empowerment. Klamas talar om tre former av stöd. Det kompenserande stödet som inbegriper det som individen för tillfället inte klarar själv på grund av sina (psykiska) svårigheter. Ofta handlar det om praktiska vardagsgöromål som individen misslyckas med att uträtta. Att upprätthålla en social struktur (omsorg om sin egen hälsa) och andra materiella förutsättningar (att räkningar betalas, bostaden sköts etc) är viktiga för individens identitet och dagliga välbefinnande.

En annan stödform av stor betydelse är diskuterande och reflekterande stöd. Det syftar till att få ett vidgat perspektiv och se nya sidor av sig själv och/eller sin situation. Man behöver hjälp med att hitta andra tolkningar och alternativa vägar i sin tillvaro. Klamas beskriver att den mobiliserande aspekten i denna stödform är individens egen kraft och förmåga att utvecklas. Viktigt är dialogen med en lyssnande person som hjälper individen att komma fram till välgrundade, egna beslut och ställningstaganden. Anhöriga som bistår med detta framstår som mentorer eller förebilder, skriver Klamas. De förmår lyfta fram individens egen förmåga och styrka, men bidrar också genom att balansera upp krav och förväntningar som individen har på sig själv. En del berättar om "min-

⁵⁰ Philipsson & Granlund, 1993.

⁵¹ Granlund & Olsson, 1994.

⁵² Klamas, Maria, *Av egen kraft tillsammans med andra. Personer med psykiska funktionshinder, socialt stöd och återhämtning*. Avhandling. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet, 2010.

nesvärda budskap” som individen fått med sig sedan tidigare i livet och som påverkar livet som helhet.

Den tredje formen av stöd Klamas identifierar är att personer med psykiska svårigheter kan behöva motiverande stöd när de upplever ångest och oro som hindrar dem att ta initiativ och fullgöra uppgifter. Klamas beskriver att det motiverande stödet kan tolkas som en uppskattning från de anhörigas sida. De ser resurser och förmågor hos den närstående som han eller hon för tillfället inte själv ser. Sådant stöd, som Klamas kallar för ”esteem-support”, är särskilt viktigt då individen gör en bedömning av huruvida hans eller hennes förmågor är tillräckliga för att klara av den uppkomna situationen. Klamas konstaterar att en viktig förutsättning är att det stöd som ges är förenat med hur stödet ges. Givarens förhållningssätt har mycket stor betydelse för om mottagaren överhuvudtaget upplever sig ha fått något stöd.

Det informella lärandet som sker när människor möts är en viktig del av vardagslärande. För att det ska bli framgångsrikt är ett utvecklingsorienterat pedagogiskt förhållningssätt av stor betydelse.⁵³ Det betyder i praktiken att anhöriga som ger hjälp och stöd till närstående behöver möjligheter att lära sig nya saker dels om hur man på bästa sätt kan hjälpa en annan, men också vilka specifika kunskaper krävs i hjälpsituationen på grund av funktionsnedsättningen.

När det gäller stödet till anhöriga som hjälper äldre har anhörigutbildningarna oftast omfattat föreläsningar om demenssjukdomar och hur anhöriga kan förhålla sig till sjukdomssymtomen och underlätta vardagen för den insjuknade. På ett liknande sätt har förmedling av kunskaper om funktionsnedsättningar en viktig funktion för de anhöriga inom funktionshinderområdet både när det gäller kontakterna med professionell personal och andra anhöriga. För föräldrarna var också mötet med andra föräldrar ett av de viktigaste önskemålen – inte enbart för att träffa en förälder som har barn med funktionshinder, utan en förälder som har barn med samma diagnos och liknande svårigheter.⁵⁴ Det bidrog till igenkännande och utgjorde en bra grund för reflekterande samtal föräldrarna emellan.

Den moderna hälso- och sjukvården bygger i allt större utsträckning på allianser mellan informerade patienter och behandlare där patientens delaktighet har stor betydelse för resultatet vid behandling och habilitering/rehabilitering. Den strukturella förändringen som innebär att hemmet är basen för hälso- och sjukvård involverar de anhöriga i den närståendes situation. Tanken om anhörigas lärande är allt mer centralt i föräldrautbildningarna, som erbjuds till föräldrar som stöd i omsorgen och uppfostran. Formen för dessa utbildningar är ofta samtal mellan deltagare och en professionell samtalsledare. När man lyssnar till anhörigas behov av stöd i sina olika roller som föräldrar, livspartner eller syskon,

⁵³ Rönqvist, Dan, Thunborg, Camilla & Ellström, Per-Erik, *Arbete, kompetenskrav och lärande inom hälso- och sjukvården*. Linköpings universitet. 1999.

⁵⁴ Bernehäll Claesson, Inger, *Vardagens villkor för familjer med barn med funktionshinder – Familjestöd*. Licentiatuppsats i pedagogik 23. Institutionen för Individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. 2004.

framkommer det ofta att de vill vara delaktiga och att de därför behöver kunskaper om vardagsstöd och expertinsatser. Personalens pedagogiska kompetens är av stor betydelse för anhöriga – eftersom de behöver ny kunskap om bemötande och funktionsnedsättningar och strategier för att lära sig leva med svårigheterna som sjukdom och funktionshinder orsakar.⁵⁵

En stor utmaning i alla familjer som har ett barn med funktionsnedsättning är att finna ett sätt att leva som är bra för alla, föräldrarna, syskonen och barnet självt. Efter den första tiden behöver föräldrarna oftast inte längre så mycket psykologiskt stöd som praktisk hjälp. Många föräldrar önskar att slippa att om och om igen berätta om tidigare svåra känslor när det viktigaste för dem är att komma vidare och få vardagslivet att fungera. De vill slippa att be och tigga om praktisk hjälp vilket de flesta upplever som förödmjukande, såsom Lindblad⁵⁶, Riddersporre⁵⁷ och Jarkman⁵⁸ beskrivit, men de har samtidigt stort behov av information om sina rättigheter och serviceformer som finns. Saetersdal och Bakk⁵⁹ understryker att det finns så många sätt att bemästra vardagen att det inte alls är säkert att utomstående är experter på vad en viss familj behöver.

Att få vardagen att fungera är en komplex process som ständigt förändras skriver både Gustavsson⁶⁰ och Featherstone⁶¹ och framhåller att alla familjer är olika. Gemensamt är att de har en större arbetsbörda och ett större dagligt ansvar än andra barnfamiljer. Föräldrarnas kunskapsbehov var störst, visar Roll-Petterssons⁶² undersökning, när det gäller information om hur de ska lära sitt barn olika färdigheter och information om samhällets service som deras barn behöver nu och i framtiden. Många föräldrar ville också läsa litteratur om vad andra föräldrar till barn med samma slags funktionsnedsättning har upplevt. Även i Carlheds⁶³ liksom i Bernehäll Claessons⁶⁴ studie framkom att kontaktnätet mellan föräldrar var mycket betydelsefullt och vissa föräldrar ansåg att de fått den mesta informationen genom andra föräldrar. Föräldrarna menar att det är

⁵⁵ Det engelska begreppet coping beskriver det aktiva engagemanget som gör att människor kommer över eller lär sig hantera en livskris, dvs. anpassningsprocessen. Ett annat begrepp är "acceptance and commitment therapy" (ACT) som utvecklats av Steven Hayes, är en ny form av kognitiv beteendeterapi.

Se t.ex. Harris, Russ, *När livet slår till*. ACT i svåra stunder. Natur och Kultur förlag. 2013-

⁵⁶ Lindblad, 2006.

⁵⁷ Riddersporre, 2003.

⁵⁸ Jarkman, 1996.

⁵⁹ Saetersdal, Barbro & Bakk, Ann, Samarbete med föräldrar. Ingår i Bakk & Grunewald (red) *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Fjärde upplagan. Stockholm: Liber. 2006.

⁶⁰ Gustavsson, 1989.

⁶¹ Featherstone, Helen, *Inte som andra. Att leva med ett handikappat barn*. Stockholm: Liber Förlag. 1983.

⁶² Roll-Pettersson, 1992.

⁶³ Carlhed, Carina, *"Alla behöver ju bra habilitering ..." småbarnsföräldrars uppfattningar av stöd från habiliteringen*. Research & Reports. Västerås: Mälardalens högskola. 1998.

⁶⁴ Bernehäll Claesson, 2004.

lättare att tala om känslor med föräldrar som är jämbördiga och befinner sig i liknande situation och förstår hur det är.

Roll-Pettersson⁶⁵ refererar till undersökningar som visar att föräldrar till barn med en normal utveckling huvudsakligen hämtar den information om barns utveckling och uppfostran som de behöver på informellt vis från vänner och bekanta. Det är mycket svårare för familjer som har barn funktionshinder att få råd på samma sätt, eftersom få personer i vänskretsen vanligtvis har erfarenhet av funktionshinder. Detta gör att föräldrarna hänvisas till att skaffa information på annat sätt, genom litteratur, professionella rådgivare, personal och föräldragrupper. Föräldraskapet innebär på så vis ett informationsbehov som inte tillgodoses genom det informella vardagslärandet som oftast tillgodoser behoven hos föräldrar.

Iakttagelserna om behovet av specifika kunskaper, som inte omfattas av vardagsvetande gäller självfallet också i andra anhörigrelationer, till exempel syskon och anhöriga som hjälper vuxna med sjukdom eller funktionsnedsättning. Anhöriga efterfrågar ofta information om hur det inträffade kommer att påverka den närstående personens liv på längre sikt och därmed dem själva och det sociala umgänget. Anhörigas informationsbehov gäller habilitering när vi talar om barn och återhämtning och rehabilitering när det gäller vuxna samt möjligheterna att påverka aktivitetsbegränsningar som orsakas av en funktionsnedsättning.

En aspekt i föräldralärande som framkommer i många studier är att anpassningen till en förändrad livssituation sammanhänger med en inre mognadsprocess, personlig utveckling. Gustavsson⁶⁶ skriver att föräldrar till barn med funktionsnedsättning kämpar med en ansvarskonflikt som handlar om prioriteringar när det gäller ansvaret för omsorgen om barnet, kärlekslivet, yrkeslivet och tid till egna personliga intressen. Det enda sättet att lära sig att leva med ansvarskonflikten är att var och en som drabbats själv kommer fram till en personligt förankrad kompromiss. Erfarenheterna från Gustavssons studie visade att förutsättningarna för sådana lösningar skapas genom en inre mognadsprocess hos den som brottas med konflikten och dess negativa konsekvenser och att denna personliga kamp aldrig kan ersättas av en insats från utomstående. Det betyder inte att man inte kan hjälpa dessa föräldrar/anhöriga. För att kunna fungera måste stödinsatserna emellertid grundläggas och utformas så att de ökar dessa föräldrars/anhörigas resurser att själv söka sig fram till lösningar på familjens svårigheter.

Gustavssons⁶⁷ resonemang lyfter fram principiellt olika sätt att visa omsorg om varandra. Den ena karaktäriseras av att man går in i en annan persons liv och övertar ansvaret. Föräldrar till barn med funktionshinder blir ett slags objekt för hjälparens intentioner och omsorger. Den andra formen för omsorg innebär inget sådant ansvarsövertagande. Här är det inte fråga om att beröva den andres autonomi, utan att utöka hans/ hennes egen handlingsrepertoar (jmf empower-

⁶⁵ Ibid.

⁶⁶ Gustavsson, 1989.

⁶⁷ Ibid.

ment). Här möts två självständiga och ansvarstagande individer i syfte att tillsammans nå en fördjupad förståelse av exempelvis handikappföräldraskapets villkor och hur dessa problem kan bemästras. Högberg⁶⁸ kurator och psykoterapeut inom habiliteringen konstaterar att det har blivit vanligare att föräldrar, särskilt till barn med funktionsnedsättning inom autismspektrum söker hjälp och stöd för parrelationen på grund av att föräldraskapet tar alla deras krafter i anspråk. Högberg konstaterar att det finns en risk att stödet för anhörigas/föräldrars andra livsroller än den som omsorgsgivare i professionella sammanhang blir osynliga.

Ansvarskonflikten som Gustavsson⁶⁹ och Högberg⁷⁰ beskriver har likheter med konflikten som många anhängigvårdare beskriver i förhållande till sin livspartner, när man åtagit sig att ge vård och stöd till make/maka beskriver både Bäckström⁷¹ och Dunér⁷². Anhörigvårdarna sliter med svårigheterna att balansera sitt omsorgsåtagande med sina egna livsprojekt, intressen i yrkeslivet, sociala relationer med vänner och tid för att återhämta sig från upplevda påfrestningar. Ofta beskrivs dessa ansvarskonflikter som rollkonflikter som innebär begränsningar som påverkar den anhörigas identitet och självkänsla negativt. Stor betydelse för anhörigas upplevelser av omsorgens påfrestningar hade samband med den närstående personens sjukdomshistoria, men också parternas gemensamma resurser, den gemensamma livshistorien och känslan av samhörighet betydde mycket för hur anhöriga upplevde situationen.⁷³

III. Kunskap om omsorg och service

Föräldraskap till barn med funktionsnedsättning innebär ett informationsbehov som inte tillgodoses genom det informella vardagslärande som oftast tillgodoser behoven hos föräldrar. Av det följer att många föräldrar behöver kunskaper kring frågor som rör barnets beteende, vilka omsorgsformer som finns och vilka behov dessa tillgodoser. Detta talar också för, menar Roll-Pettersson⁷⁴, att föräldrar till barn med funktionsnedsättning behöver en aktiv förmedling av information i stället för erbjudanden som bygger på att föräldrarna själva ska leta efter information de behöver. Hennes egen undersökning visade att informationen som fanns inte var så lätt tillgänglig som man trodde för familjer som behövde den och den verkade inte heller kunna tillgodose de individuella beho-

⁶⁸ Högberg, Anette, "Småbarnstiden tar ju aldrig slut." *Hur parrelationen påverkas av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning inom autismspektrat*. FoU-rapport 2009-03. Handikapp & Habilitering i Stockholms läns landsting. 2009.

⁶⁹ Gustavsson, 1989.

⁷⁰ Högberg, 2009.

⁷¹ Bäckström, 2010.

⁷² Dunér, Anna, Motives, experiences and strategies of next of kin helping older relatives in the Swedish welfare context: a qualitative study. *International Journal of Social Welfare* 2010:19: 54-62. 2010.

⁷³ Gough m.fl. 2011.

⁷⁴ Roll-Pettersson, 1992.

ven. Hos utförare av service och stöd fanns inte tillräckliga kunskaper om behoven hos olika familjer för att kunna utforma de åtgärder familjerna efterfrågade.

Roll-Pettersson⁷⁵ beskrev att många föräldrar var upptagna av vad deras barn skulle komma att behöva i framtiden och konstaterade, att den informationen fick föräldrarna oftast från andra föräldrar som hade barn med samma funktionsnedsättning. Dessa möten med andra föräldrar och deras barn gav dem även kunskaper om hur de kunde hantera olika situationer. Möten var också betydelsefulla för möjligheten att tala om sina egna behov som föräldrar. I den offentliga informationen var det svårt att hitta information som hade föräldrars behov som utgångspunkt.

Resonemangen vilar på erfarenheterna om att åtgärderna som familjerna efterfrågar bör vara skraddarsydda efter varje enskild familjs unika behov – eftersom uppväxtmiljön är så viktig för barn. Detta kan också sägas vara vägledande idag för stödet som barnfamiljerna efterfrågar säger Borgström och Carlberg⁷⁶. Trots att familjerna kan se olika ut och rymma olika roller och funktioner anses relationerna mellan familjemedlemmarna ha en grundläggande betydelse för barnets utveckling även i dessa familjer.

I den forskning som berör servicens utformning förs ständiga diskussioner om förutsättningarna för att skapa dessa personligt utformade tjänster som optimalt kan tillgodose behov hos familjerna för att de ska klara omvårdnaden och fostran. Ofta visar resultat från studier, såsom Högberg⁷⁷ skrev i mitten av 1990-talet, att barn och ungdomar med funktionsnedsättning behöver betydligt mer resurser än vad välfärdsstaten vill kompensera. Utan dessa resurser är det inte möjligt att uppnå de ideal som formuleras.

I början av 1990-talet var de direkta insatserna till föräldrarna fåtaliga, men till exempel olika former av avlösning hade utvecklats. För föräldrar till barn med utvecklingsstörning fanns den funktionen i vissa omsorgsformer enligt omsorgslagen, men institutionsplacering hade länge varit den vanligaste formen för avlösning och det tog tid innan de rättigheter som formuleras i LSS blev tillgängliga för familjer som hade barn med omfattande behov av stöd, service och omvårdnad.

Till exempel föräldrar som Jarkman⁷⁸ intervjuade hade ofta svårigheter med att få avlastning i tillsyn av barnen. Familjerna var oftast beroende av hjälp från det egna familjenätverket, saknade de detta var situationen mycket påfrestande

⁷⁵ Ibid.

⁷⁶ Borgström & Carlberg, 2010.

⁷⁷ Högberg, 1996.

⁷⁸ Jarkman, 1996.

särskilt för en ensamstående förälder beskriver också forskarna Bernehäll Claesson⁷⁹, Brodin och medforskare⁸⁰, Brodin⁸¹ samt Brodin och Lindberg⁸². Jarkman⁸³ sätter fingret på problemet att vissa barn med funktionsnedsättning inte omfattas av LSS trots att de kan ha mycket omfattande behov av tillsyn och omsorg. Detta har inneburit svårigheter exempelvis för föräldrar till barn med funktionsnedsättningar inom autismspektrum som inte berättigar till LSS insatser.

En ytterligare stödform med stor betydelse för familjerna är ekonomiskt stöd till grundläggande utgifter och merkostnader för behandling, tillsyn eller annan service som förorsakas av funktionshinder. Familjernas ekonomi påverkades av föräldrarnas begränsade möjlighet till arbete, ofrivillig deltidsarbete och långa perioder av sjukskrivning konstaterar Järbrink,⁸⁴ Bernehäll Claesson⁸⁵ samt Paulsson och Fasth⁸⁶.

Roll-Pettersson⁸⁷ beskriver att jämförelser av handikappfamiljernas levnadsomständigheter visade att till exempel i USA där familjerna ofta hade svårt att få ekonomiskt stöd, var skilsmässorna vanliga i familjer med barn med funktionsnedsättning⁸⁸,⁸⁹. Forskare rapporterade också att olika typer av psykiska besvär bland syskon⁹⁰ och barnmisshandel var vanligare i dessa familjer än i familjer med barn utan funktionsnedsättning. Även i vissa senare studier förekommer liknande uppgifter om riskfaktorer som har samband med funktionsnedsättning

⁷⁹ Bernehäll Claesson, 2004.

⁸⁰ Brodin, Jane, Claesson, Inger & Paulin, Sanja, *FamiljeStödsprojektet – en modell för avlösarservice*. WRP International. Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för specialpedagogik. 1998.

⁸¹ Brodin, Jane, *Avlösarservice som stöd till familjer med barn med funktionsnedsättningar*. En enkätstudie i 245 kommuner. Familjestödsprojektet. Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för specialpedagogik. 1995.

⁸² Brodin, Jane & Lindberg, Marianne, *Avlösarservice – en rättighet eller ett privilegium*. WRP International. Lärarhögskolan i Stockholm. 1988.

⁸³ Jarkman, 1996.

⁸⁴ Järbrink, Krister, The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism*, 11, 401–411. 2007.

⁸⁵ Bernehäll Claesson, 2004.

⁸⁶ Paulsson, Karin & Fasth, Åsa, *Man måste alltid slåss på byråkraternas planhalva*. Stockholm: Riksförbundet för rörelsehindrade Barn och Ungdomar. 1999.

⁸⁷ Roll-Petterssons undersökning 1992 genomfördes före LSS-reformen. LSS kan tänkas ha underlättat familjernas ekonomiska situation då insatserna enligt LSS är kostnadsfria, men många barn med funktionsnedsättning omfattas inte av LSS-lagen utan hänvisas att ansöka insatser enligt SoL. I Sverige har vårdbidraget haft viss betydelse för familjernas ekonomi.

⁸⁸ Harris, Vicki & McHale, Susan, Family life problems, daily caregiving activities and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*. Vol 94, 3, 231–239. 1989.

⁸⁹ Murphy, Mary, The Family with a Handicapped Child: A Review of the Literature. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 3, 73–82. 1982.

⁹⁰ Kazak, Anne, Families with Physically Handicapped children: Social ecology and family systems. *Family Process*. 25, 265–281. 1986.

i familjen, men resultat är inte entydiga och i andra studier har man inte kunnat påvisa sådana skillnader.⁹¹

De studier som gjort underlaget till den här översikten berör i mycket begränsad utsträckning vilken betydelse familjens ekonomi har i förekomsten av svårigheter som hänger ihop med funktionshinder. En ganska vanlig kommentar i många studier är att ekonomin inte verkar vara det största bekymret, men till exempel Wombell och Johansson⁹² nämner att bland de intervjuade tycker barnfamiljerna att ekonomin blivit sämre. Också studien av Gough och medförfattare⁹³ visade att den socioekonomiska situationen påverkades negativt dels på grund av att närstående insjuknat eller fått funktionshinder tidigt, vilket hade påverkat deras livsinkomst, dels av avgifter för tjänster och service, samt av att anhörigas åtagande var oavlönade.⁹⁴

Information om professionella arbetssätt

När det gäller anhörigas behov av information om professionella arbetssätt är en av de centrala frågeställningarna anhörigas delaktighet i omsorgen och vården av närstående. En annan central frågeställning är anhörigas upplevelser av olika slags hinder för stödet de vill ge. Delaktigheten förutsätter att de får adekvat information som underlättar kommunikationen och samspelet mellan samtliga parter – den närstående som har en funktionsnedsättning, personalen och anhöriga. I flera studier som refererats tidigare framkommer att anhöriga som inte fått adekvat information om funktionsnedsättningen också orsakar problem för den närstående. Exempel på sådana problem är att anhöriga har en annan uppfattning om situationen än närstående och professionella. I praktiken innebär anhörigas delaktighet att professionella på ett helt annat sätt behöver engagera sig för att informera och stödja anhöriga för att skapa förutsättningar för ett samarbete och för att undvika att motsättningar uppstår.

Det område där anhörigas delaktighet som regel uppmärksammas är föräldraskapet till barn med funktionsnedsättning. Lite förenklat kan man säga att föräldrarna har fått överta en stor del av ansvaret och arbetet som professionella tidigare ansvarade för i omsorgen och vården av dessa barn. Med de praktiska uppgifterna har föräldrarnas ansvar ökat och med det ökade ansvaret ställs föräldrarna allt högre krav på specifika kunskaper om vad deras barn på grund av sin funktionsnedsättning behöver och hur behoven bäst tillgodoses. En viktig grundförutsättning i denna utveckling är föräldrarnas roll som vårdnadshavare.

⁹¹ Socialstyrelsen, *ADHD hos barn och vuxna*. Kunskapsöversikt maj 2002. Stockholm: Socialstyrelsen, 2002.

⁹² Wombell, Marie & Johansson, Maria, *När tillvaron rasar samman: En studie om anhöriga till personer som förvärvat hjärnskada*. Uppsats. Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete. Växjö universitet. 2005.

⁹³ Gough m.fl. 2011.

⁹⁴ Sand, Ann-Britt, *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg*. Kunskapsöversikt 2010:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. 2010.

I andra anhörigroller är anhörigas formella ansvar mer begränsat, men anhöriga känner starka förpliktelser för omsorgsåtaganden när något oförutsett händer en familjemedlem och närstående behöver hjälp och stöd framkommer i studierna av Gough och medforskare⁹⁵, Dunér⁹⁶ och Sand⁹⁷.

Mål för utvecklingen av föräldrastöd formuleras i nationella program som riktar sig till alla föräldrar, "Nationell strategi för ett utvecklat föräldrastöd – En vinst för alla" ⁹⁸. Det långsiktiga målet i strategin är att föräldrar ska erbjudas föräldrastöd under barnets hela uppväxttid, dvs. upp till 18 år. Strategin formuleras genom tre delmål: 1. Ökad samverkan kring föräldrastöd mellan aktörer vars verksamhet riktar sig till föräldrar. 2. Ökat antal hälsofrämjande arenor och mötesplatser för föräldrar. 3. Ökat antal föräldrastödsaktörer med utbildning i hälsofrämjande metoder och universella evidensbaserade föräldrastödsprogram. Inom ramen för detta nationella program har folkhälsoinstitutet delat ut stimulansmedel för utveckling av kommunala strategier för föräldrastöd.

Utvecklingen beskrivs i generella ordalag som positiv, men det finns också många inslag som inom forskningen är omdiskuterade och kritiserade. En kritik som följt utvecklingen är att familjens ansvar för barn med funktionsnedsättning är för stort och att familjerna i praktiken inte får den hjälp som de har rätt till. De blir ofta ensamma med detta ansvar. Forskningen understryker vikten av att specialisterna ser hela familjens behov när de hjälper familjen att anpassa sig till sin situation ⁹⁹, men familjemedlemmarna upplever inte att stödet är tillgängligt. Tanken är inte att specialisterna ska så långt som möjligt engagera föräldrarna i åtgärdsprogrammen, utan att de istället ska tillgodose behoven utifrån vad familjen orkar med, vad de behöver och vilka egna resurser och styrkor som finns inom familjen, men familjerna känner sig ofta pressade.

Forskningen förordar ett familjeorienterat synsätt i all behandling ¹⁰⁰, vilket också ansluter till synsätt som råder i Sverige idag, där föräldrarnas delaktighet i planering av stöd och åtgärder poängterats länge och analyserats i flera studier av bl. a. Högberg ¹⁰¹, ¹⁰². Ambitionen är att en familjeorienterad syn ska genomsyra verksamheten och ett tvärfackligt, kvalitetsmedvetet team ska garantera att stödet ges på ett professionellt sätt. Men i praktiken har det visat sig vara en målsättning som inte är helt lätt att implementera. Trots att man från myndig-

⁹⁵ Gough m.fl. 2011.

⁹⁶ Dunér, 2010.

⁹⁷ Sand, Ann-Britt, *Anhörigvård – arbete, ansvar, kärlek, försörjning*. Lund: Studentlitteratur. 2002.

⁹⁸ SOU 2008:131 *Nationell strategi för ett utvecklat föräldrastöd – en vinst för alla. Nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap*. Föräldrastödsutredningen. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes.

⁹⁹ Turnbull, Ann, *The Challenge of Providing comprehensive support to families. Education and Training in Mental Retardation*. Dec. 261–272. 1988.

¹⁰⁰ Riddersporre, 2003.

¹⁰¹ Högberg, Britta, *Planering som social process. Om delaktighet och barnets bästa*. Handikappforskning NU. Lund: Studentlitteratur. 2007.

¹⁰² Högberg, Britta, *Habilitering för barnets bästa*. Policydokument. Handikapp & Habilitering. Stockholms läns landsting. 2003.

hetshåll aktivt har arbetat för upprättandet av individuella serviceplaner konstateras det gång på gång att få sådana planer upprättas ¹⁰³, ¹⁰⁴ och i forskningen konstateras att familjernas faktiska möjligheter till inflytande ofta är begränsade oavsett den organisatoriska formen för arbetet ¹⁰⁵, ¹⁰⁶, ¹⁰⁷. Riddersporre beskriver att föräldrarnas möte med den enskilda specialisten i teamet var den omständighet som betydde mest för hur de värderade stödet de fick. Den viktigaste aspekten för föräldrarna var den mellanmänniskliga kontakten, respekten och förtroendet de kände för den enskilda specialisten. För föräldrarna var det av underordnad betydelse hur teamet i övrigt organiserade sitt arbete, bara familjen kunde känna förtroende för den person de mötte.

Också inom andra verksamhetsområden efterfrågas arbetssätt som möjliggör samordnade familjeinriktade insatser. Familjecentraler som bemannas av personal från socialtjänsten och hälso- och sjukvården är ett exempel på professionell samverkan som syftar på att kunna erbjuda familjeinriktade insatser. Skerfving och Elofsson ¹⁰⁸ konstaterade att behovet var stort av samordnade insatser utifrån ett familjeperspektiv, mellan vuxenpsykiatri, IFO och BUP ¹⁰⁹ särskilt i de fall föräldrar och barn var aktuella inom flera av dessa verksamheter. Forskarnas slutsats var att kompetens inom alla dessa områden och genomtänkta stödinsatser till hela familjen krävdes för att minska alla familjemedlemmarnas lidande och för att förebygga allvarliga problem hos barn. När det gäller stödet till barn som har föräldrar med intellektuella svårigheter sker det en utveckling av familjeinriktat stöd till barn och föräldrar ¹¹⁰, ¹¹¹, men det finns antagligen stora lokala skillnader i hur utbyggd stödet är.

¹⁰³ Stenhammar, Ann-Marie & Ulfhielm, Karin, *Perspektivmöten. Fortbildande dialoger mellan föräldrar och habiliterare*. SoS-rapport 2000:09. Stockholm: Socialstyrelsen. 2000.

¹⁰⁴ Stenhammar, Ann-Marie & Ulfhielm, Karin, *Hur får vi det vi behöver? Föräldrar och habiliterare berättar om möten, strukturer och förutsättningar inom Barn- och ungdomshabiliteringen*. SoS-rapport 1998:2. Stockholm: Socialstyrelsen. 1998.

¹⁰⁵ Högborg, 2007.

¹⁰⁶ Riddersporre, 2003.

¹⁰⁷ Larsson, Magnus, *Organisation av stöd och service till barn med funktionshinder*. Om projektnät, språkliga förpackningar och institutionella paradoxer. Avhandling vid institutionen för psykologi. Lunds universitet. 2001.

¹⁰⁸ Skerfving, Annemi & Elofsson, Stig, *Föräldrar med en psykiatrisk problematik*. Prevalens, insatser och samverkan inom allmänpsykiatri, barn- och ungdomspsykiatri och Socialtjänst. En register- och aktstudie. Stockholms läns sjukvårdsområde. Psykiatrin Södra, FoU-enheten. 2007.

¹⁰⁹ Individ och familjeomsorg i kommunens socialtjänst och Barn och ungdomspsykiatri inom landstinget.

¹¹⁰ Pistol, Sven-Erik, *FIB-projektet Uppsala län. Föräldrar med intellektuella begränsningar*. Slutrapport 2005–2008. FoU-rapport 2009:4. Uppsala: Regionförbundet Uppsala län. 2009.

¹¹¹ Jöreskog, Karin, Checklistor, tålmod och gemenskap – stöd till föräldrar med intellektuella begränsningar. Erfarenheter från FIB-projektet 2005–2008. FoU-rapport 10/2009. Uppsala: Regionförbundet Uppsala län. 2009.

Information och behandlingsresultat

Östman¹¹² beskriver att utvärderingar som gjordes i slutet av 1980-talet av anhörigas delaktighet i vårdsituationen visade att familjerna påverkades starkt av att inte få stöd och hjälp av den psykiatriska vården. Brister som påtalades handlade om otillräcklig information, svårigheter att finna en tydlig roll för familjen i den aktiva behandlingen och frånvaron av vägledning av anhöriga när de ska hantera vardagssituationer tillsammans med patienten.

Studierna som Östman¹¹³ refererar till visade att anhöriga hade behov av olika typer av stöd från den psykiatriska verksamheten. Ett behov som ofta framkom var att anhöriga tillsammans med vårdpersonal får prata igenom situationen för att förbättra relationen till den närstående. Bristen på information påtalas också av internationell forskning och det var mycket ovanligt enligt amerikanska studier, att anhöriga till personer med schizofreni fick information om patientens sjukdom av personalen i den psykiatriska vården. Resultat från en svensk studie av Magne-Ingvar och Öjehagen¹¹⁴ om stödet till nära anhöriga till personer med affektiva sjukdomar som gjort självmordsförsök visade likande brister. Majoriteten av de anhöriga i studien framhöll att de efteråt kände sig upprörda, oroliga och chockade. Mer än hälften påtalade behovet att få råd hur man ska bete sig mot patienten och en tredjedel önskade individuellt stöd. Vid uppföljningen ett år senare hade två av tre av de berörda inte involverats i behandlingen trots att en majoritet hade önskat detta.

Östman¹¹⁵ konstaterar att det finns omfattande litteratur som visar att man får bättre behandlingsresultat om man involverar och arbetar stödjande tillsammans med patienternas familjer och deras informella stödnätverk¹¹⁶. Enligt Östman har dessa forskningsresultat påverkat samarbetet mellan vården och familjen och bidragit till att samarbetet blivit något vanligare, särskilt när det gäller familjer till personer med en psykos- eller depressionssjukdomar. Men rapporterna om bristen på stöd från vårdgivare till anhöriga har inte upphört. Det faktum att den psykiatriska vården som expertorganisation inte är van vid att involvera familjen i vårdarbetet kvarstår trots pågående implementering av nya arbetsmodeller. Psykiatrisk personal fortsätter att arbeta utifrån det invanda

¹¹² Östman, Margareta, Familjens situation. I Brunt & Hansson (red.) *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur. 2005.

¹¹³ Ibid.

¹¹⁴ Magne-Ingvar, Ulla & Öjehagen, Agneta, Significant others of suicide attempter's – their view at the time of the acute psychiatric consultation. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 34, 73–79. 1999.

Magne-Ingvar, Ulla & Öjehagen, Agneta, One year follow-up of significant others of patients who have attempted suicide. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 34, 470–476. 1999,

¹¹⁵ Ibid.

¹¹⁶ Falloon, Ian & Pederson, Jean, Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia: The adjustment of the family unit. *British Journal of Psychiatry*, 147, 156–163. 1985.

sättet som exklusivt fokuserar relationen behandlare – patient och betonar behandlingsalliansens särskilda betydelse i den psykiatriska vården.¹¹⁷

Heiman,¹¹⁸ leg. läkare och psykiatriker, menar att patienten inom vuxenpsykiatri traditionellt har setts som en individ och inte som person som ingår i ett socialt nätverk. Psykiatri har i princip betraktat sin behandling av patienten som det enda som påverkar patientens hälsa. Ett skäl till att anhöriga har hållits utanför, har varit sekretessen. Andra skäl som Heiman nämner handlar om oron för att anhöriga ställer krav och försvårar arbetet. Ytterligare skäl är att familjearbetet inte är och inte heller har varit prioriterat inom psykiatri i Sverige.

I praktiken innebär detta att familjearbetet inte har ansetts professionellt mäterande och psykiatriska kliniker inte heller har fått tid och ekonomisk ersättning för det. På så sätt har det valts bort från repertoaren och inte ansetts ha betydelse i patientens behandling. De utvärderingar som Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) har gjort tar inte heller upp anhörigstöd som främjande för behandlingens effektivitet, antagligen på grund av att det inte har gjorts systematiska studier som visat detta.¹¹⁹ Anhörigstödet nämns dock som ett betydelsefullt inslag vid behandling av alkohol och narkotikaproblem.¹²⁰

I vårdforskning där anhörigas behov av stöd behandlas ges sjuksköterskor som experter i omvårdnad en central roll i anhörigstödet inom hälso- och sjukvården. Men det konstateras samtidigt att det finns få empiriska undersökningar som beskriver sjuksköterskornas möjlighet att följa de ambitioner som formuleras i omvårdnadsteorier, utan i praktiken prioriteras stödet till anhöriga generellt lågt i hälso- och sjukvården.

Åstedt-Kurki och medforskare¹²¹ fann att sjuksköterskorna på en somatisk avdelning där studien gjordes ansåg att interaktionen med anhöriga var viktig, speciellt i syfte att ge information om patientens tillstånd, sjukdom och behandling och för att kunna ge vård utifrån ett helhetsperspektiv. Sjuksköterskorna såg patienten som en del i ett familjesystem där patientens sjukdom hade en inverkan på alla familjemedlemmar. Vanligtvis hade sjuksköterskorna också kontakt med anhöriga minst tre-fyra gånger i veckan. De upplevde att anhöriga hade störst behov att diskutera patientens allmäntillstånd, men också patientens vård, sjukdom, provresultat och utskrivning var ämnen som ofta togs upp. Mindre viktiga ämnen att tala med anhöriga om, var enligt sjuksköterskorna, hur anhö-

¹¹⁷ Johansson, Håkan, *Therapeutic Alliance in General Psychiatric Care*. Lund: Lunds universitet. 2006.

¹¹⁸ Ingela Heiman i seminarieanförande i boken, *Det späda barnet som anhörig*, av Stiftelsen Allmänna Barnhuset (2010).

¹¹⁹ SBU, *Behandling av depressionssjukdomar*. En systematisk litteraturöversikt. Statens beredning av för medicinsk utvärdering. 2004.

¹²⁰ SBU, *Behandling av alkohol- och narkotikaproblem*. En evidensbaserad kunskaps-sammanställning. Augusti 2001. Statens beredning av för medicinsk utvärdering. 2001.

¹²¹ Åstedt-Kurki, Päivi, Paavilainen, Eija, Tammentie, Tarja & Paunonen-Ilmonen, Marita, Interaction between adult patient's family members and nursing staff on a hospital ward. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 15, 142–150. 2001.

riga klarade sig hemma, hur de mårde och relationerna mellan familjemedlemmarna.

Trots att majoriteten av sjuksköterskorna i princip hade en positiv inställning till anhörigas delaktighet och ansåg att det var mycket viktigt att anhöriga fick information, så var det mindre än en fjärdedel som själv tog initiativ till att informera anhöriga. Det visade sig även att nästan hälften av sjuksköterskorna som tillfrågades ansåg att familjemedlemmar kunde komplicera vården. Resultat i linje med detta redovisas också av Gough och medforskare¹²² i studien av stödet till anhöriga.

Även Hertzberg och medforskare¹²³ har undersökt personals inställning till anhörigas delaktighet i vården. Resultat i denna studie visar, såsom i studierna ovan, att flertalet sjuksköterskor hade en positiv inställning till anhöriga och ansåg att anhöriga kunde vara en positiv resurs i vården. De kunde bidra med viktig information och vara ett stöd till patienten. Men konfliktsituationer kunde uppstå om de hade en annan uppfattning om vården än personalen, när de inte förstod patientens problem eller själva befann sig i kris. Vissa anhöriga upplevdes som utmanande, tålamodsprövande och tidskrävande.

Sådana exempel har i tidigare refererade studier beskrivits av både Klamas¹²⁴ och Strandberg¹²⁵ som påpekat att allt anhörigstöd inte är bra stöd och att relationen kan vara mycket problematisk för den närstående. Anhörigas delaktighet kunde också ha andra begränsningar, till exempel, att de saknade färdigheter för att på ett säkert sätt delta i vårdarbetet¹²⁶. Andra hinder för anhörigas delaktighet i vården, som Hertzberg och medforskare¹²⁷ nämner var avdelningsrutinerna och tidsbristen. På vissa avdelningar var det inte tillåtet för anhöriga att komma in av hänsyn till medpatienternas integritet och patientsekretessen. Där hänvisades anhöriga till särskilda besöksrum. Hertzberg och medforskare beskriver också att personal tenderade tolka anhörigas kritiska uppfattningar och misstänksamhet mot vården som uttryck för bakomliggande problem hos den anhöriga, till exempel skuld känslor eller oro för den närstående. En viktig erfarenhet som personalen förmedlar är att störda relationer till anhöriga kunde vara svåra att reparera och att detta skadade allvarligt deras förtroende för vården.

Det finns flera både svenska och internationella studier som bekräftar anhörigas önskemål om delaktighet i vården för att få och lämna information och för att kunna medverka vid återhämtning och rehabilitering. Anhörigas positiva

¹²² Gough m.fl. 2011.

¹²³ Hertzberg, Annika, Ekman, Sirkka-Liisa & Axelsson, Karin, Relatives are a resource, but ... registered nurses views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 431–441. 2003.

¹²⁴ Klamas, 2011.

¹²⁵ Strandberg, 2006.

¹²⁶ Ryan, Ann & Scullion, Hugh, Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (3) 626–632. 2000.

¹²⁷ Herzberg m.fl. 2003.

inställning till delaktighet beskrivs även av Saunders och Byrnes¹²⁸. Anhöriga hade ett stort behov att samarbeta med den psykiatriska vårdpersonalen och ville bli sedda som samarbetspartners. Anhöriga ville bli involverade i utvecklingen av vårdplaner, bli tagna på allvar och behandlade med respekt.

Ett hinder som framkom var att det bland personalen fanns några som var dåliga på att svara på anhörigas frågor. Castanedas och Sommers¹²⁹ studie visade att det även fanns stark vilja från vårdpersonalens sida att kommunicera med familjerna och involvera dem i behandlingskonferenser. Vårdpersonalen ansåg att det var mycket viktigt att de i sin roll som rådgivare gentemot anhöriga fick möjlighet för att motverka felaktiga uppfattningar om psykisk ohälsa och familjen som orsak till psykisk sjukdom.

I studier av barnpsykiatrisk vård framkommer förväntningar på att familjerna skulle ha mer kontakt med sina barn på avdelningen samt delta i familjeterapi, föräldrautbildning och planering av fortsatt behandling. Däremot ansågs föräldrarna mindre lämpliga som beslutsfattare och deltagare i patientens behandlingsprogram¹³⁰. Men det är inte ovanligt att personalens attityder till stor del handlar om problem och brister hos familjen och mindre om familjen som resurs¹³¹. Det är inte heller ovanligt att psykiskt sjuka personers familjer uppfattas som funktionella om de stöttar vården och dysfunktionella när de uppfattas ha inadekvata förhållningssätt. Om det till exempel fanns beroende- och missbruksproblem i familjen ville vårdpersonal reducera kontakten mellan patienten och anhöriga.

Anhöriginvolvering anses trots detta ha positiv effekt på patientens tillfrisknande enligt många studier, men personalen anser också att den kan öka sammanstötningar med familjen. I praktiken bestod anhörigkontakten i vården främst av samtal med anhöriga under besökstider och telefonsamtal. Hindren för anhörigas delaktighet i den barnpsykiatriska vården upplevdes av personal i högre grad vara föräldrarelaterade än personalrelaterade, t ex negativ inverkan på barnet (till exempel på grund av missbruk under permission) men det förekom också rent praktiska hinder som stora avstånd mellan hem och vårdenhet.

Finn och Bromark¹³² konstaterar i en utvärdering av ett kompetensutvecklingsprojekt att samverkan med anhöriga är ett område där det finns utrymme

¹²⁸ Saunders, Jana & Byrne, Michelle, A thematic analysis of families living with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16 (5) 217–223. 2002.

¹²⁹ Castaneda, Donna & Sommer, Robert, Mental health professionals' attitudes toward the families' role in care of the mentally ill. *Hospital and Community Psychiatry*, 40, 1195–1197. 1989.

¹³⁰ Baker, Bruce, Heller, Tracy, Blacher, Jan & Pfeiffer, Steven, Staff attitudes toward family involvement I residential treatment centers for children. *Psychiatric Services*, 46 (1), 60–66. 1995.

¹³¹ Riebschleger, Joanne, What do mental health professionals really think of family members of mental health patients? *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 466–472. 2001.

¹³² Finn, Bengt & Bromark, Christina, *På väg mot Hela vägen. En utvärdering av projektet "Hela vägens psykiatri i Gävleborg"*. FoU-rapport 2011:3. Uppsala: Regionförbundet i Uppsala län. 2011.

för förbättringar. Cheferna som intervjuades menade att det fanns en gammal unken tradition kvar, men det fanns också tecken på en allt positivare attityd till anhöriga. Man påpekade också att anhöriga ofta kunde lämna för vården viktig information. Cheferna ansåg att det är viktigt att från första början bemöta anhöriga på ett respektfullt sätt. Det som framför allt behövs är oftast enkla åtgärder, såsom att fråga hur de har det och lämna dem kontaktuppgifter så att de kan ringa när de känner behov av det. De ska inte behöva känna sig ängsliga som anhöriga.

Brukare och anhöriga som intervjuades i studien uppgav att bemötandet i vård- och stödsituationer tveklöst var bättre än tidigare. Detta gällde speciellt baspersonalens bemötande. Men kontakterna mellan anhöriga och personal hade inte lett till ökad delaktighet till exempel när samordnade individuella planer upprättades. Generellt upplevde brukarna i studien att psykisk sjukdom/funktionsnedsättning var stigmatiserande och medförde utanförskap¹³³. Även enligt annan forskning är det vanligt att anhöriga själva måste aktivt söka kontakt för att få information och själv ta initiativ för att öka sin delaktighet¹³⁴. Stigmatiseringen kan vara bidragande till att de drar sig för att göra det.

Många möten med expertsystem

Risken för att föräldrar till barn med funktionsnedsättning och företrädarna för olika professioner hamnar på kollisionkurs beskrivs i flera studier. Det finns många sådana situationer där barnets behov förändras och förhandlingar måste inledas om hur dessa nya behov ska tillgodoses. Exempel på sådana situationer är när föräldrar behöver avlösning, när barnet behöver stimulans som inte kan tillgodoses i hemmet, när barnet ska börja i förskolan och skolan, eller ska flytta från föräldrahemmet till egen bostad och behöver arbete eller sysselsättning. Många ungdomar och unga vuxna behöver på grund av funktionsnedsättning hjälp för att välja mellan olika alternativ och fatta beslut. När en person har livslånga funktionshinder återkommer situationen när man måste lägga fram sin sak för en myndighetshandläggare.

I litteraturen beskrivs att andra människor inte kan föreställa sig hur mödosamt det är att hålla reda på vilka insatser som man har rätt till och försöka avgöra vad som bäst skulle kunna vara till hjälp. De vuxna tröttnas ut av att ständigt syssla med sin funktionsnedsättning och föräldrarna känner sig tyngda av administrationen av stödet kring barnet. När man väl har bestämt sig står man inför att gå igenom en krånglig ansökningsprocess och myndighetens prövning av behovet. Det innebär att man måste förklara, finna sig i att bli ifrågasatt, motivera om igen och kanske överklaga om man fått avslag på en begäran.

¹³³ Lundberg, Bertil, *Erfarenheter av stigmatisering och diskriminering bland personer med psykisk sjukdom*. Lunds universitet. 2011.

¹³⁴ Aasa, Anna-Karin & Broström, Petter, *Närståendes upplevelse av bemötande från vårdpersonal på en akutpsykiatrisk avdelning*. D-uppsats. Institutionen för Hälsovetenskap. Avdelning för Omvårdnad. Luleå tekniska universitet. 2009.

Ett annat problem för föräldrar till barn med funktionsnedsättning är att de måste ha fortlöpande kontakt med en lång rad professionella. Föräldrarna och deras barn är beroende av professionella råd i många situationer och behöver samarbeta med företrädare för olika yrkesgrupper för att vardagen ska fungera. Några exempel är LSS-handläggare i socialtjänsten, färdtjänsten, förskola, skola eller dagcenter, fritidshem och annan fritidsverksamhet samt korttidshem.

Till dessa kommer företrädare för olika professioner inom hälso- och sjukvården och habiliteringen, såsom sjukgymnast, dietist och logoped, arbetsterapeut och tekniker på hjälpmedelscentral, kurator, psykolog, olika läkare, specialisttandläkare – förutom barnets personliga assistenter. Föräldrar beskriver att det dessutom ofta är mycket tidskrävande att komma kontakt med experterna. Det är svårt att få fatt på de upplysningar man behöver och man måste ofta ringa otaliga gånger för att komma i kontakt med rätt person. Det kan ta lång tid i en telefonkö bara för att komma fram.¹³⁵ En förälder i riksförsäkringsverkets intervjustudie säger att det nästan är ett heltidsjobb att hålla reda på allt. Många har erfarenhet av att de fått viktig information för sent och menar att myndigheterna prioriterar information lågt.

En individuell plan kan underlätta alla dessa kontakter och föräldrarnas arbete. Den kan ge överblick, underlätta samordning och planering av insatserna och ge familjen ett ökat inflytande – om man lyckas upprätta en sådan plan och planen följs, utvärderas och omprövas med jämna mellanrum. När detta inte sker är det oftast föräldrarna själva som måste samordna insatserna. För en ensamstående förälder kan situationen bli oöverkomlig visar många studier som pekar på att föräldrarna upplever att administrationen av alla insatser är påfrestande^{136, 137, 138, 139}. Enligt regelverket har personalen skyldighet att erbjuda och brukare rätt att få individuell plan för genomförandet av åtgärder. Samverkan mellan myndigheter och samarbetet mellan olika enheter lyfts fram återkommande som en viktig utvecklingsfråga. Men alltför ofta orsakar frågan om hur samhällets stöd och service kan göras lätt tillgänglig stora problem för människor som behöver insatserna.¹⁴⁰

¹³⁵ Riksförsäkringsverket, *För barnets bästa – en studie över hur föräldrar till barn med funktionshinder upplever det offentliga stödsystemet*. RFV analyserar 2002:13. Riksförsäkringsverket. 2002.

¹³⁶ Riksrevisionen, *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – ett olösligt problem?* RiR 2011:7. Stockholm: Riksrevisionen. 2011.

¹³⁷ Borgström & Carlberg, 2010.

¹³⁸ Stenhammar, Ann-Marie & Flyckt, Karin, *Gemensam planering – på den enskildes villkor*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2007.

¹³⁹ Stenhammar & Ulfhielm, 1998

¹⁴⁰ Samordning av stöd för barn och ungdomar behandlas av Regina Ylvén i en kunskapsöversikt som är under utgivning. *Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2014.

Renberg ¹⁴¹ fann i sin kartläggning av stödet till barn som har en förälder med psykisk ohälsa att hälften av de vuxenpsykiatriska klinikerna inte hade någon rutin eller handlingsplan för stödet. Mycket stor majoritet, åttiosju procent, menade att de saknade metod för systematiskt stöd. I studien framkom att på många kliniker saknades handläggningsrutiner för kontakten med socialtjänsten och det var ovanligt att ett barns behov uppmärksammades rutinmässigt och noterades vid journaldokumentation.

I en studie om personalens uppmärksamhet på barns behov när en förälder är psykiskt sjuk framkom att personal inom socialtjänsten, barnhälsovården och mödravården inte brukade ställa några frågor om psykisk hälsa när de träffade blivande och nyblivna föräldrar eller när föräldrar ansökte om ekonomiskt bistånd eller något annat stöd.¹⁴² Det kändes inte relevant om föräldern inte själv tog upp det, menade personal, men efter en tids eftertanke kunde de flesta identifiera problem som sannolikt hängde ihop med psykisk ohälsa och som kunde innebära att barn var riskzon. I många fall träffade personalen inte barnen och det bidrog till att man inte såg barnen som en riskgrupp. Det var svårt att veta hur man skulle föra frågan på tal och vem man skulle tala med om sin oro om barns behov och vem man skulle hänvisa till om behov av stöd uppdragades.

Skerfving ¹⁴³ studier av barn till föräldrar med psykisk ohälsa har också pekat på att barn utgör en riskgrupp som personal inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården tenderar se bort ifrån.^{144 145 146} Barns utsatthet har uppmärksamats när deras föräldrar har drogrelaterade problem och i de flesta kommunerna bedrivs barn- och ungdomsgrupper där man söker hjälpa unga som har föräldrar som använder droger, men dessa insatser når endast en bråkdel av alla de barn och ungdomar som har föräldrar med drogrelaterade problem. En skarpare fokus riktas idag på barns och ungas behov som följd av barnkonventionen. De öppna vårdformerna som idag tillämpas har många positiva effekter men de innebär också att familjemedlemmarna kan bli utsatta särskilt när öppenvårdens insatser är otillräckliga och inte motsvarar behoven.

¹⁴¹ Renberg, Hannele, *Nationell kartläggning – stöd till barn vars föräldrar har kontakt med psykiatri*. Norrlands universitetssjukhus, Psykiatriska kliniken. Skellefteå och Umeå. 2007.

¹⁴² Järkestig-Berggren, Ulrika, *Barnperspektiv och föräldraskap – professionellas erfarenheter av möten med psykiskt funktionshindrade föräldrar*. Skriftserie 2008:1, Kalmar: Fokus Kalmar län. 2008.

¹⁴³ Skerfving, Annemi, *Att synliggöra de osynliga barnen – om barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Gothia. 2005.

¹⁴⁴ Skerfving, Annemi, *Patienternas barn, om prevalens, insatser och samverkan inom allmänpsykiatri, barn och ungdomspsykiatri och socialtjänst – två registerstudier vid vuxenpsykiatri i Södra Stockholm, SLSO*. Stockholm: Psykiatri Södra. 2007.

¹⁴⁵ Skerfving & Elofsson, 2007.

¹⁴⁶ Sigling, Anna-Lisa, *Att möta barn till psykiskt sjuka föräldrar: en vägledning för vuxna i deras närhet*. Stockholm: Schizofreniförbundet. 2007. Tillgänglig www.schizofreniforbundet.se.

Utbildning av patienter och anhöriga – en pedagogisk hälsotjänst

När det gäller kunskapsutveckling och utbildning inom omsorg och vård så har merparten av kunskaperna utvecklats med tanke på olika yrkesgruppers behov av kunskaper och färdigheter i sin yrkesutövning. Vid sidan av yrkesinriktade specifika utbildningar inom funktionshinderområdet, hälsa och social service har det sedan länge bedrivits brukarutbildning i olika former – åtminstone i någon utsträckning. Några sådana exempel är föreläsningar till patienter och deras anhöriga. Den individuella undervisningen och vägledningen har inom många områden kompletterats av studiegrupper med professionell vägledning. Det kan handla om mamma- och pappagrupper för blivande och nyblivna föräldrar, och det kan handla om stroke- och demensutbildning för nyinsjuknade och anhöriga. Såväl hälso- och sjukvården som socialtjänsten har ett ansvar för information och vägledning när det gäller egenvård, men det är oklart hur långt ett sådant ansvar sträcker sig. Det gör att engagemanget varierar stort mellan landstingen och mellan kommunerna.

I Norge infördes en ny paragraf i hälso- och sjukvårdslagen 2001 om att specialistsjukvården ska utbilda anhöriga och patienter för att öka kunskapen om sjukdomen och förmågan att bemästra dess konsekvenser i vardagen. Bestämmelsens införande föregicks bl. a. av ett projekt om att utveckla en pedagogisk hälsotjänst i samverkan mellan sjukhusledningen vid Akers sjukhus, Oslo kommun, och organisationer för brukare och personal. Målgruppen för det pedagogiska utvecklingsarbetet skulle vara kroniskt sjuka patienter och personal. Utvecklingsarbetet har sedan bedrivits på ett nybildat kunskapscenter för lärande.

¹⁴⁷

Utgångspunkten för arbetet är att utveckla en standardiserad pedagogisk metod som tar till vara ny kunskap och som bygger på lokalt förankrad samverkan och som möjliggör brukarnas och anhörigas medverkan. Centret fungerar som en mötesplats för professionell personal, erfarna brukare, patienter och deras anhöriga. Syftet är att patienter, brukare och anhöriga ska få information, kunskap och hjälp för att hantera långvarig sjukdom och hälsoförändringar. Centrets mål är att brukare ska få utvidgad insikt om den egna situationen, att de stärks i sin bemästring av vardagen och slipper så långt möjligt slutenvård samtidigt som personal får kunskap om vad som är viktigt för brukarna och deras anhöriga. Lärandet utvecklas i dialogen om frågor som rör hälsa och sjukdom mellan professionella och brukare som delger sina erfarenheter och kunskaper till varandra. Arbetssättet är unikt i det att man jämställer kunskaperna som erfarna brukare har med fackkunskaperna och tar utgångspunkt i brukarnas medverkan.

¹⁴⁷ Hvinden, Kari, Etablering av lærings- og mestringssentra – historie, grunnlagstenkning, innhold og organisering. Ingår i Lerdal, Anners & Fagermoen, May Solveig (red) *Laering og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*, (s 48–68). Oslo: Gyldendal Akademisk. 2011.

Akermodellen har inspirerat till samtalscirklar bland annat i Värmland. Johansson¹⁴⁸ ger exempel på patientutbildningar som landstinget i Värmland har genomfört och beskriver att det fortfarande är ovanligt att man ser erfarna patienter och deras anhöriga som en resurs i utbildningen på höftskolor, diabeteskolor, astmaskolor för barn, utbildningar av föräldrar till barn med autism etc. Däremot finns det omfattande litteratur om att en grundförutsättning för en framgångsrik vård är en kunnig och delaktig patient. Detta i sin tur förutsätter en fungerande dialog – en pågående kommunikation mellan patienter och vårdgivare^{149, 150, 151}. Forsberg-Wärleby¹⁵² betonar att det är betydelsefullt att all information vid anhörigutbildning utgår från den anhöriges egna föreställningar i sin specifika situation, det vill säga att den ges utifrån ett ”bottom up” perspektiv i stället för att den utgår ifrån vad den som ger information upplever som betydelsefullt att informera om, ett ”top-down” perspektiv. Kritiken har framförts av flera forskare som Bäckström¹⁵³, Gustafsson Wallengren¹⁵⁴ och Hedov¹⁵⁵.

Johansson beskriver i sin uppsats erfarenheter av Akermodellen vid utbildning av patienter som insjuknat i stroke respektive Parkinsons sjukdom. Erfarna brukares och anhörigas medverkan i studiecirklarna kom i det studerade fallet att påverka frågeställningarna, upplägget av utbildningen och vilka resurspersoner som bjöds in. I utvärderingen påpekas att brukarens bakgrund och erfarenhet av funktionshinder, liksom erfarenheten av att hantera konsekvenserna och klara motgångar och begränsningar var av stor betydelse i samtalet i gruppen. Dialogen förutsätter att de inbjudna är införstådda med sin roll som företrädare för sitt specifika kunskapsområde. Det framkom också att personal behöver utbildning i pedagogik och gruppleaderskap. Deltagarna var positiva till erfarenhetsutbytet, men utvärderingen pekar också på att arbetsmodellen förutsätter öppenhet för Akermodellens grundläggande värderingar och tilltro att ny kun

¹⁴⁸ Johansson, Anna-Carin, *Att utgå från människan i livet istället för människan i vården. En utvärdering av patient- och närståendebildningar enligt Akermodellen och samtalscirklar genomförda i projektet "Det goda livet"*. Utvecklingsstaben, Folkhälsa och samhällsmedicin. Karlstad: Landstinget i Värmland. 2008.

¹⁴⁹ Larsson, Inger, Rahle-Hasselbalch, Lena, Palm, Lars, *Patientkommunikation i praktiken – information dialog och delaktighet*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag. 2008.

¹⁵⁰ Klang Söderkvist, Birgitta (red) *Patientundervisning*. Lund: Studentlitteratur. 2008.

¹⁵¹ Eldh, Ann Catrine, *Patient participation: what it is and what it is not*. Akademisk avhandling. Örebro Studies in Caring Sciences II. Örebro universitet. Universitetsbiblioteket 2006. Tillgänglig www.oru.se

¹⁵² Forsberg-Wärleby, Gunilla, *Olika former av stöd till anhöriga*. Vårdalinstitutet. Tematiska rum. 2009. Tillgänglig www.vardalinstitutet.net.

¹⁵³ Bäckström, 2010.

¹⁵⁴ Gustafsson Wallengren, 2009.

¹⁵⁵ Hedov, 2002.

skap utvecklas i ett samspel mellan erfarna brukare och professionella ¹⁵⁶, ¹⁵⁷.

Falk ¹⁵⁸ skriver i sin uppsats att pedagogiska interventioner för att hjälpa patienter med kroniska sjukdomar att hantera sin situation har pågått i Sverige sedan 1990-talet enligt Statens beredning för medicinska utvärdering. Studier som gjorts av hur effektiva interventionerna är visar att det finns visst stöd för att patientutbildningar som har ledare med både kunskap om den aktuella sjukdomen och pedagogisk kompetens ger bäst resultat, men generellt finns det för få vetenskapliga studier för att kunna dra slutsatser om kostnadseffektivitet och resultat på patientnivå.

Falk uppger att fem landsting¹⁵⁹ i Sverige arbetar enligt Akermetoden modifierat efter lokala förutsättningar. Enligt Karlsson ¹⁶⁰ har metoden, när den använts i Sverige, framför allt bidragit till ökad förmåga att tillgodogöra sig kunskap, känsla av samhörighet och synliggörande av anhöriga. Mer information om svenska erfarenheter presenteras av Kompetenscentrum för patient- och närståendebildning (anhörigutbildning) i Västra Götalandsregionen.¹⁶¹ De sjukdomsgrupper som under hösten 2012 var aktuella för patient- och närståendebildningar var njursvikt, påsdialys, bloddialys, njurtransplantation, levertransplantation, stroke, afasi, MS, psykos, Parkinson, ALS, kranskärlsjukdom och mage- och tarmsjukdom. Utbildningarna på centret leds förutom av en person som lever med någon av de nämnda sjukdomarna också av olika professioner i vården, t.ex. sjuksköterska, kurator, skötare, logoped, arbetsterapeut, sjukgymnast och psykolog. Utbildningarna syftar på att underlätta anhörigas delaktighet i vården, men det är en öppen fråga om anhöriga också får möjlighet att påverka informationen som ges och sin egen situation.

Anhörigskapet i fokus i utbildningarna?

De utbildningar som har presenterats ovan fokuserar brukaren eller patienten och det svårt att säga om anhörigfrågorna får det utrymme som antyds i utbildningsprogrammen. Möjligen kan man säga att det finns en potential att utveckla anhörigfrågorna. Mer tydlig anhörigfokus har det varit på utbildningar i anhörigstöd som anordnats inom högskolor och universitet, bl.a. på Ersta Sköndal högskola och Linnéuniversitetet. Nationellt kompetenscentrum anhöriga har

¹⁵⁶ Strøm, Anita, *Samarbeid i Laerings- og mestringscenteret – brukermivirkning og makt*. Akademisk avhandling. Avdelning for sykepleievitenskap og helsefag. Institutt for helse og samfund. Universitetet i Oslo. 2010.

¹⁵⁷ Vifladdt, Egon, Hopen, Liv & Landtblom, Anne-Marie, *Hälsopedagogik för vårdare och brukare i samarbete*. En introduktion till bemästrande. Bilda förlag. 2010.

¹⁵⁸ Falk, Matilda, *Patientutbildning enligt Akermetoden – en fenomenologiskt influerad studie av deltagares upplevelser*. Uppsats, Magisterprogrammet i medicinsk pedagogik. Institutionen för medicin och hälsa. Hälsouniversitetet, Linköpings universitet. 2011.

¹⁵⁹ Region Skåne, Jönköpings län, Östergötlands län, Värmlands län och Västra Götaland.

¹⁶⁰ Karlsson, Britt-Marie, *Patientutbildning utifrån "Den norska modellen" – uppfattningar av bemästring i vardagen efter patientutbildning*. Avdelningen för rehabilitering. Jönköping: Jönköpings Hälsohögskola. 2008.

¹⁶¹ www.vregion.se/kompetenscentrum

aktivt medverkat i framställningen av webbutbildningar som riktar sig till anhöriga och personal. De teman som behandlas på utbildningarna är ”barn som anhöriga” och ”psykisk ohälsa”.¹⁶²

¹⁶² Se www.kunskapguiden.se och www.anhoriga.se

Praktisk, kompenserande och kompletterande hjälp till anhöriga

Socialstyrelsen ¹⁶³ redovisar i sin lägesrapport om anhörigstödet att det är ovanligt att anhöriga ansöker om stöd för egen del enligt biståndsparagrafen i socialtjänstlagen (4 kap. 1 § SoL). Knappt en tredjedel av kommunerna uppger att det hade förekommit biståndsansökningar inom äldreomsorgsområdet, i en av tio kommuner i funktionshinderområdet och i knappt var femte inom individ- och familjeomsorg. I lägesrapporten framkommer inte vilket slags stöd anhöriga har ansökt, men kommentarerna tyder på att det har varit svårt att skilja mellan stöd som är avsett för den närstående och den anhöriga. På funktionshinderområdet känner anhöriga vanligtvis inte till kommunens skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga förutom de insatser enligt LSS som också är avsedda som stöd och avlösning av anhöriga.

Socialstyrelsen konstaterar att många kommuner har angivit att det är oklart hur anhörigperspektivet ska integreras i verksamheten med tanke på lång tradition att ”sätta brukaren i centrum”. Ungefär hälften av kommunerna hade visst samarbete med landstinget när det gäller personer som har LSS-insatser, men det hade de redan innan lagförändringen om anhörigstöd i SoL kom. I övrigt har man i många kommuner ännu inte påbörjat dialogen med sjukvården när det gäller stödet till anhöriga, skriver Socialstyrelsen. Det gäller också individ- och familjeomsorgens verksamheter som är riktade till personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga.

Socialstyrelsen har i en enkät till kommunerna frågat vilka av de fem vanligaste stödformerna kommunen erbjuder anhöriga. Av sammanställningen nedan framgår att *enskilda samtal* och möjlighet att *delta i en anhöriggrupp* erbjuds i de allra flesta kommunerna. Det framgår också att anhörigstöd i betydligt mindre omfattning förekommit på funktionshinderområdet och individ- och familjeomsorg jämfört med äldreomsorg. Särskilt de hälsofrämjande aktiviteterna förekommer sparsamt – bara i hälften av kommunerna på äldreområdet och i en tredjedel av kommunerna på funktionshinderområdet. Inom individ- och familjeomsorg förekom sådana aktiviteter endast i femton procent av kommunerna. Med några få undantag erbjuder kommunerna dessa insatser till anhöriga som service, dvs. utan behovsprövning, men som regel finns det restriktioner som anger hur ofta man exempelvis får anlita kostnadsfri avlösning eller hur många timmar per månad som är kostnadsfria. Restriktionerna kan också gälla

¹⁶³ Socialstyrelsen, *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. 2012.

enskilt samtal som service och andra typer av samtalskontakter som måste prövas enligt biståndsparagrafen. Anhöriggrupperna däremot är oftast öppna, liksom insatserna med syftet att stödja anhörigas hälsa och välbefinnande. I många kommuner talar man om caféverksamhet och så kallade ”Må bra” aktiviteter för reflektion och rekreation.

Andel kommuner som erbjuder anhöriga i Socialstyrelsens enkät tillfrågade serviceinsatser relaterat till verksamhetsområde (procent)

Stödinsats som kommunen erbjuder	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

I Socialstyrelsens¹⁶⁴ lägesbeskrivning ställdes också frågor om vilka stödinsatser de tillfrågade anhöriga hade erbjudits och vilka stödinsatser de själva önskade. Överensstämmelsen av svaren framgår av sammanställningen nedan.

Den visar att många av de insatser som anhörigvårdare har erbjudits också förekommer på anhörigas lista på insatser som de skulle vilja ha. En tydlig skillnad är att den vanligaste efterfrågan gäller ekonomiskt stöd medan det praktiska stödet förefaller att dominera bland det som erbjuds. Önskemålen om de vanligaste insatserna i kommunernas repertoar talar för att den tillfrågade inte känner till att insatsen finns eller att just denna insats saknas där den anhöriga bor. Begreppet tekniska hjälpmedel kan också omfatta andra hjälpmedel än trygghetslarmet. Anhöriga kan även mena olika saker när de önskar att få kontakt med någon utomstående att tala med. Kanske kan ett sådant behov tillgodoses i en anhörigstödgrupp, men den anhöriga kan också ha önskemål om mer kvalificerat samtalsstöd av en kurator eller familjekonsulent med en oberoende ställning gentemot vård- eller serviceorganisationen. På anhörigas efterfrågelista saknas önskemål om aktiviteter för egen rekreation, kunskap om funktionsnedsättning eller sjukdom medan i båda listorna förekommer rehabilitering som kanske avser insats till närstående.

¹⁶⁴ Socialstyrelsen, 2012.

Stöd och hjälp som erbjudits	Stöd och hjälp som efterfrågas
Hemhjälp – hjälp med att handla, städa och tvätta	Ekonomiskt stöd
Tillsyn	Information om vilken hjälp man kan få
Matlådor	Avlastning
Ledsagning	Korttidsboende
Samtalsgrupp för anhöriga	Någon utomstående att tala med
Aktiviteter	Samordning av sjukvård
Dagsutflykter	Samordning av boendefrågor
Ekonomiskt stöd	Rehabilitering
Avlösarservice	Färdtjänst och sjuktransporter
Informationsträffar för anhörigvårdare	Praktisk hjälp såsom att städa, tvätta och handla
Trygghetslarm	Tekniska hjälpmedel
Samtal med familjekonsulent	Juridisk rådgivning
Korttidsboende	
Rehabilitering	
Färdtjänst och sjuktransporter	
God man	
Utbildning om Alzheimers sjukdom	
Källa: Socialstyrelsen 2012 s 42–43	

I Nationellt kompetenscentrum Anhörigas kartläggning ¹⁶⁵ av erfarenheterna av anhörigstöd på funktionshinderområdet framkommer att på enheter för boende genomfördes regelbundna anhörigträffar. Till exempel i Uppsala hade genomförts projekt som vände sig till familjer med barn och ungdom med autism och som anlidade avlösarservice och ledsagarservice/ledsagning. Andra kommuner som deltog i kartläggningen kunde inte lämna information om det förekom systematiskt anhörigstöd, men det är ganska vanligt med föräldramöten i de särskilda boendeformerna. Dessa anordnas ofta för att informera och för att få del av föräldrarnas synpunkter på verksamheten ¹⁶⁶, ¹⁶⁷. Men det kan vara så att dessa möten inte ses av personal som stöd till anhöriga, utan man ser dem främst som stöd för brukare i arbetet att tillvarata brukarnas intressen eller som

¹⁶⁵ Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, *Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012*. Nka Rapport 2012:4. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. 2012.

¹⁶⁶ Gough, Ritva & Andersson, Laila, *Bostäder med särskild service*. En kartläggning av boende för människor med begåvningshandikapp. Fokus-Rapport 2004:2. Kalmar. 2004.

¹⁶⁷ Gough, Ritva, *Intervjuer om boendeskapande. En fallstudie av en gruppbostad för personer med begåvningshandikapp*. Fokus-rapport 2002:3. Kalmar. 2002.

del i kommunens klagomålshantering eller uppföljning av verksamhetens kvalitet.

När det gäller uppföljningen av det lokala anhängstödet¹⁶⁸ var detta knutet till handlägningsrutinerna på LSS-området. LSS-beslut följdes upp av handläggare genom samtal med brukare och i förekommande fall anhöriga varje halvår och omprövades regelbundet, minst en gång per år. Rutinen för uppföljningen kunde variera för olika insatser, men det var vanligt att anhöriga på olika sätt var involverade även efter personen blivit myndig. Detta gällde särskilt persongrupperna 1 och 2 i LSS medan brukare i persongrupp 3 oftast svarade för myndighetskontakterna själva. Uppföljningen av kontakten med anhöriga kunde också ske i samband med att genomförandeplaner för den närståendes insatser reviderades. I någon av kommunerna ingick regelbundna enkäter till brukare i kommunens kvalitetsarbete om hur de olika verksamheterna värderades av brukare. Detta gällde också den avgiftsfria avlösningen och andra stödformer till anhöriga. Metoderna för uppföljning varierade också beroende på vilken typ av insats det var frågan om, inom vilken verksamhetsområde beslut hade fattas och hur utförandet av stödet organiserats.

Vid Nka:s kartläggning av erfarenheterna framkom också synpunkter på att det var svårt särskilja anhängstödet från andra insatser till exempel när det anordnades nätverksmöten där en brukares insatser planerades. Det kom också fram att personal i gruppbofäder inte dokumenterade samtal med anhöriga och det var därför svårt att ange hur ofta anhängstödssamtal förekom, men inom habiliteringen antecknades erbjudandet om stöd till anhöriga i den närstående personens patientjournal. En vanlig uppfattning hos personal var att anhöriga oftast var involverade i de insatser som närstående fick och att de då hade möjlighet att påverka verksamheten. Exempel som ges är att anhöriga inbjuds att vara med utvärderings- och utvecklingssamtal, att delta i uppföljning av beslut och den årliga uppföljningen av genomförandeplanerna. Men det kan finnas stora variationer lokalt hur delaktiga anhöriga är och hur de bemöts av personalen.¹⁶⁹

Erfarenheterna från Nka:s kartläggning¹⁷⁰ visar att det fanns mycket lite stöd till anhöriga till personer med funktionsnedsättning under 65 år – speciellt om den närstående bor i gruppbofädd. Stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning tunnast ut när barnet blir tonåring och vuxen såsom Bernehäll Claesson¹⁷¹ beskrivit. Det pekas också på att anhängstödet behöver byggas ut, när det gäller stödet till anhöriga till personer med funktionsnedsättning som inte har LSS-insatser. Erfarenheterna talar för att det behövs olika slags stöd. I

¹⁶⁸ Nka 2012.

¹⁶⁹ Olsson, Carina, *Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående. Kartlägningsrapport*. Vård och omsorgsnämnden. Sollentuna kommun. www.sollentuna.se. 2011.

¹⁷⁰ Nka 2012.

¹⁷¹ Bernehäll Claesson, 2003.

flera studier framkommer att anhöriga efterfrågar ekonomisk ersättning när de behöver vara hemma och ge omsorg eller vård.^{172 173 174}

Anhöriga pekar också på att de närstående som de hjälper kan ha svårt att hantera sin ekonomi och skulle behöva ett personligt ombud eller god man till sin hjälp. Andra önskemål som framförs gäller jourtelefon för samtalsstöd på kvällar och helger, anhörigcentral som mötesplats och möjlighet till avlösning. De stödformer som efterfrågas är i stort sett desamma som anhöriga till äldre har efterfrågat men det finns också behov av stöd som anknyter till den funktionsnedsättning som den närstående har. Anhörigas roll som omsorgsgivare och vårdare påverkas av den närstående personens behov men också av karaktären av den sociala relationen de har till varandra, som förälder till barn med funktionsnedsättning, som förälder till vuxet barn, livspartner eller som syskon.

Det handlar om mer omfattande omvårdnad, hjälp och stöd

Anhörigas stödinsatser till närstående beskrivs som omfattande, men hur omfattande stödet till närstående är, är svårt att uppskatta. En orsak till det är att många insatser är svåra att avgränsa eftersom stödet är resultat av interaktion och ett samspel mellan människor. Det är antagligen också så att stödet kan upplevas olika från omsorgsgivare och omsorgstagare och att det finns kulturella skillnader mellan generationer och livsformer. Av betydelse är hur anhöriga till personer med funktionsnedsättningar upplever olika livssituationer och vilka omständigheter som gör deras situation och åtagande som påfrestande. För att stödet till anhöriga ska kunna utvecklas är anhörigas egna tankar om hur livet kan underlättas nödvändiga. Om det finns det inte så mycket aktuell kunskap.

I slutbetänkandet från kommittén Valfärdsbokslut¹⁷⁵ uppges att för de funktionshindrade som inte omfattas av handikappreformen tros 1990-talet ha inneburit en minskad tillgång till hjälp och inga uppgifter talar för att stödet under de kommande åren skulle ha utökats. I utredningen konstaterades att två tredjedelar av personer med funktionshinder som behöver praktisk hjälp får all denna hjälp från familjemedlemmar och andra närstående. Det gäller nio av tio av dem som bor tillsammans med någon annan person, men även bland dem som bor ensamma är det vanligare att få hjälp från anhöriga än från kommunen. Kunskaperna om behoven hos anhöriga till personer som inte har offentliga hjälpinsatser är mycket begränsade eftersom personalen som ger stöd och hjälp till den

¹⁷² Socialstyrelsen, 2012.

¹⁷³ Sand, 2010.

¹⁷⁴ Sundström, Gerdt & Malmberg, Bo, *Omsorgsmönster i Mullsjö*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2009.

¹⁷⁵ SOU 2001:79 *Valfärdsbokslut för 1990-talet. Slutbetänkande från kommittén Valfärdsbokslut*. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes.

närstående är den viktigaste källan för information också om anhörigas eventuella hjälpbehov.¹⁷⁶

I Socialstyrelsens ¹⁷⁷ senaste kartläggning framkommer att anhöriga som ger hjälp och stöd kan delas in i tre kategorier efter omsorgens omfattning räknat efter redovisat antal timmar per vecka. Majoriteten, 65 procent av dem som beskrev sig som omsorgsgivare hade ansvar för mellan en och tio timmars omsorg per vecka. Ansvar för mer än elva timmars omsorg per vecka hade 21 procent av omsorgsgivarna och för 14 procent omfattade omsorgen mindre än en timme per vecka. De flesta omsorgsgivarna hjälper närstående som har sin egen bostad, medan de flesta som ger den mest omfattande omsorgen också bor tillsammans med personen som får omsorgen. Det är vanligt att omsorgstagaren också får stöd och hjälp av en annan familjemedlem eller släkting – knappt en tredjedel av de anhöriga uppgav att det inte fanns någon annan som hjälpte den närstående. Avlastning från andra familjemedlemmar och släktingar var vanligast bland dem som hjälpte närstående över 65 år. Resultat av kartläggningen visar ett negativt samband mellan omfattningen av omsorgen och den självskattade hälsan – ju mer omsorg anhöriga ger desto sämre är deras egna hälsotillstånd.

Roll-Pettersson ¹⁷⁸ har i sina studier riktat uppmärksamheten på det instrumentella stödets betydelse för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och skriver att när det gäller föräldraskapet har de emotionella upplevelserna och psykologiska aspekterna fokuserats mest. Det har fört med sig att frågorna som rör den praktiska konkreta barnvården har skjutits till bakgrunden. Roll-Pettersson framhåller att det behövs mer forskning kring hur det materiella stödet kan underlätta det betungande omsorgsansvaret och vilka åtgärder som har betydelse för att föräldrarna ska kunna känna sig trygga när de exempelvis anlitar avlastning och överlämnar visst ansvar för vardagsstödet till personal. Teorierna som dominerat forskningen har utgått från individuella egenskaper hos föräldrar och barn och fokuserat de psykologiska processerna, medan mycket viktiga omgivningsfaktorer inte har uppmärksamats tillräckligt. De studier som fokuserar servicebehoven visar att samhällets insatser har brister, trots att servicen byggts ut och rätt till stöd stärkts. I individuella fall kan dessa brister få avgörande betydelse i berördas livssituation.

Föräldrar menar att i kontakten med andra föräldrar är det viktigt att dessa har barn med samma slags funktionsnedsättning som det egna barnet. Sådana möten är för en del föräldrar som oersättliga skriver Bernehäll Claesson. De beskriver att det är genom dessa möten de fått kraften att komma vidare. När Borgström och Carlberg frågade föräldrar hur de kommit i kontakt med andra i samma situation framgick att det inte var helt lätt att hitta varandra. Det vanligaste sättet att lära känna andra var via intresseorganisationer och vårdkontakter. Ibland var det svårt att hitta till de mindre kända föreningarna, såsom t.ex. För-

¹⁷⁶ Gough m.fl. 2011.

¹⁷⁷ Socialstyrelsen, 2012.

¹⁷⁸ Roll-Pettersson, 2001.

äldraföreningen Anonymous¹⁷⁹ som vänder sig till föräldrar och vänner till personer med hjärnsjukdomar utan diagnos. Föräldrarna i Borgströms och Carlbergs studie ville gärna se att föreningarna anordnar familjeaktiviteter och arbetar utifrån ett familjeperspektiv, eftersom familjeaktiviteterna ger möjlighet för syskon (och andra familjemedlemmar) att träffas. Förutom de aktiviteter som organisationerna anordnar till föräldrar är det vanligt att föräldrarna träffar andra föräldrar vid habiliteringens specialistverksamheter.

Jarkman¹⁸⁰ skriver att ett barn som föds med en funktionsnedsättning blir i flera avseenden mer beroende av sin familj än ett jämnårigt barn utan funktionsnedsättning. Orsakerna till det är ett ökat, ofta även tidsmässigt utsträckt behov av hjälp med kroppsfunktioner, förflyttningar, sociala kontakter eller kommunikation med andra människor. Kontakterna utanför familjen kan bli begränsade även i den åldern då barn vanligtvis börjar ta egna kontakter. Föräldrar och syskon måste ofta hjälpa barnet att utveckla sådana kontakter som kan leda till självständighet. Ett barn med funktionsnedsättning behöver mer stöd och hjälp än andra barn för få att sina utvecklingsbehov tillgodosedda.

Bakk¹⁸¹ framhåller att all vardaglig omvårdnad tar längre tid, av- och påklädning, badning, matning et cetera. En person med funktionsnedsättning i familjen behöver dessutom ofta extra tillsyn och uppmärksamhet, stimulans, träning och behandling. Kan personen inte sysselsätta sig själv ökar behovet av aktiv tillsyn. Även kontakten med alla inblandade tar mycket tid. Att leva med en person som har funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom kräver överväganden och balanseringen i vardagen som innebär ett merarbete. Ibland framstår detta merarbete som en ständig kamp skriver Borgström och Carlberg¹⁸², Bernehäll Claesson¹⁸³, Bäckström¹⁸⁴, Lindblad¹⁸⁵, Gustavsson Holmström¹⁸⁶ och Jarkman¹⁸⁷.

Omvårdnaden av svårt sjuka barn eller barn med funktionsnedsättning som kräver ständig övervakning är extremt påfrestande för föräldrar. Föräldrar som själva svarar för omvårdnaden får lära sig det av barnsjuksköterskor och annan personal på specialistkliniker. Familjen måste organisera tillvaron så att det ständigt finns möjlighet att hantera akuta medicinska kriser och andra oförutsedda situationer och samtidigt försöka vidmakthålla det vanliga livet. De strategier föräldrar utvecklar för att bemästra situationen gör ofta att de har svårt att anpassa sig efter expertvårdens rutiner. De förstår inte motiven till varför vården

¹⁷⁹ Föräldraföreningen *anonymous* är en förening för föräldrar och vänner till ungdomar och barn med neurologiska funktionshinder utan diagnos. Barn med till exempel epilepsi, hjärnsjukdomar, muskelsjukdomar eller andra handikapp. Föreningen bildades i mitten av 1990-talet i Göteborg. www.anonymous.se

¹⁸⁰ Jarkman, 1996.

¹⁸¹ Bakk, Ann, Att vara förälder. Ingår i Bakk & Grunewald (red.) *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Stockholm: Liber. 2006.

¹⁸² Borgström & Carlberg, 2010.

¹⁸³ Bernehäll Claesson, 2004.

¹⁸⁴ Bäckström, 2010.

¹⁸⁵ Lindblad, 2006.

¹⁸⁶ Gustavsson Holmström, 2002.

¹⁸⁷ Jarkman, 1996,

utformas som den gör, menar Jarkman¹⁸⁸, och väljer i stället att handla utifrån sätt som de anser vara bäst för barnet i kraft av den egna erfarenheten.¹⁸⁹ För många föräldrar är sådana ständiga konflikter påfrestande och de vågar inte lita på att barnet får den vård det behöver av andra. Föräldrarna kan inte göra det, skriver Jarkman, dels på grund av sina egna känslor för barnet, men även på grund av att vårdpersonal inte alltid har kunskap om barnets behov.

Rätten till stöd

Flera föräldrar i Borgströms och Carlbergs¹⁹⁰ studie hade erfarenhet av problem när det gäller vårdbidraget och assistansersättningen från Försäkringskassan. Vårdbidraget är en ekonomisk ersättning som utbetalas till föräldrar med barn som behöver särskild tillsyn och vård i minst sex månader. Vårdbidrag med fyra olika ersättningsnivåer (helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedel av prisbasbeloppet) utbetalas om barnets vård- och tillsynsbehov är stort och/eller innebär merkostnader. Rätten till vårdbidrag påverkas om familjen samtidigt får assistansersättning.

Reglerna för hur dessa biståndsformer kan kombineras är snåriga och utgör ofta en grund för skilda bedömningar, liksom myndighetens bedömning av föräldraansvaret för omvårdnaden med hänsyn till barnets ålder och funktionsnedsättning. Borgström och Carlberg¹⁹¹ ger exempel på problem och beskriver att föräldrarna i studien ofta fick vårdbidrag i början, innan de fick kännedom om möjligheten att ansöka om personlig assistans till barnet. Några hade också kvar vårdbidraget för omvårdnad under nattetid. Dessa föräldrar hade beviljats ett halvt vårdbidrag eftersom de inte hade kunnat sova en hel natt sedan barnet föddes. Ett annat föräldrapar beskrev att de ansökte om assistansersättning först när deras barn var elva år. De hade fått helt vårdbidrag sedan barnet var ett och ett halvt år och fick då veta att barnet var för litet för att ha rätt till assistansersättning. I efterhand upplevde föräldrarna att viktig information om rättigheter hade undanhållits dem – denna uppfattning delades av flera föräldrar.

Att få del av det ekonomiska stödet förutsatte att föräldrarna bevakade sina/barnets rättigheter och var beredda på att överklaga myndighetsbeslut. Detta tog mycket energi som de i stället hade behövt i omvårdnaden av barnet. Bedömningarna av rätt till assistans och omfattningen av det upplevdes av många föräldrar som godtyckliga. I ett fall som Borgström och Carlberg beskriver fick föräldrarna avslag på sin ansökan om personlig assistans för barnet, men i avvaktan på nytt beslut beviljades barnet 20 timmar assistans i veckan. Vid den nya ansökan beviljades assistans med 75 timmar i veckan samt 30 timmar i jourtid varje vecka. Också i andra fall hade assistansbehovet först avslagits helt, vid

¹⁸⁸ Ibid,

¹⁸⁹ Featherstone, 1983.

¹⁹⁰ Borgström & Carlberg, 2010.

¹⁹¹ Ibid.

ny prövning bedömts uppgå till sex timmar per dag och till slut efter överklagan till 18 timmar per dygn. I flera fall dubblerades antalet assistanstimmar som beviljades efter familjens överklagan av myndighetens beslut utan att det under tiden skett någon förändring i barnets omvårdnadsbehov. Också myndighetenas egna uppföljningar visar stora variationer i hur behoven bedöms och vilka insatser som är tillgängliga.^{192 193}

Föräldrarna upplever att det beror på var familjen är bosatt om barnet eller familjen är berättigad till stöd eller inte. Ibland beror det också på handläggarens inställning. Till föräldrarna redovisar man inte vad det finns för stöd utan de tillfrågas om de behöver tröst, skriver Bernehäll Claesson¹⁹⁴. I Socialstyrelsens lägesrapport beskriver föräldrarna sin situation med orden, ”de hör vad vi säger, men de kan inte omsätta det till vad det innebär.” Familjernas livssituation är ofta ansträngd och riskerar att påverka negativt hälsa, arbetsliv, ekonomi och fritid. Det gäller särskilt ensamstående föräldrar. Livssituationen för de invandrade föräldrarna är relativt lite känt, liksom stödet som är tillgänglig för dem¹⁹⁵. Ylvén¹⁹⁶ understryker att det även finns en risk att familjer som har barn med funktionsnedsättning betraktas som dysfunktionella i stället för att man utgår från deras kompetens att fungera väl trots stora påfrestningar.

I Borgströms och Carlbergs¹⁹⁷ beskrivning av föräldrarnas erfarenheter framkommer att det krävs mycket tunga skäl för att få beviljat offentligt stöd i den utsträckning familjen anser sig behöva. Erfarenheterna visar också att behovet av stöd kan komma att bedömas mycket olika, vilket i sig ökar föräldrarnas stress. I sin undersökning fann Gustavsson¹⁹⁸ att myndigheterna förväntade att föräldrarna förskjuter sina egna behov åt sidan och själva tar hand om sitt barn med funktionsnedsättning. Förhandlingarna mellan föräldrarna och myndigheterna beskrivs i en rad studier som mycket påfrestande för föräldrarna, när deras kännedom om behoven ifrågasattes och de ställdes större krav på omsorgsansvar än andra föräldrar konstaterade Riddersporre¹⁹⁹. Det är vanligt att föräldrar

¹⁹² Socialstyrelsen, *Kompetenta föräldrar – beroende av socialtjänstens stöd. Dialog med föräldrar till barn med omfattande funktionshinder kring deras upplevelser av socialtjänsten – efter tio år med LSS*. Lägesbeskrivning. Artikelnummer 2005-131-33. Stockholm: Socialstyrelsen. 2005.

¹⁹³ Riksförsäkringsverket, *För barnets bästa – en studie över hur föräldrar till barn med funktionshinder upplever det offentliga stödsystemet*. RFV analyserar 2002:13. Stockholm: Riksförsäkringsverket. www.rfv.se. 2002.

¹⁹⁴ Bernehäll Claesson, 2004.

¹⁹⁵ Intervju med Regina Ylvén som redovisas i Socialstyrelsens lägesbeskrivning 2005, *Kompetenta föräldrar – beroende av socialtjänstens stöd*.

¹⁹⁶ Ylvén, Regina, *Factors facilitating family functioning in families of children with disabilities: in the context of Swedish child and youth habilitation service*. Doktorsavhandling. Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle. Stockholm: Karolinska institutet. 2013.

¹⁹⁷ Borgström & Carlberg, 2010.

¹⁹⁸ Gustavsson, 1989.

¹⁹⁹ Riddersporre, 2003.

upplever otrygghet och obehag när de möter myndighetsrepresentanter konstaterar även ²⁰⁰ Bernehäll Claesson²⁰¹ och Riksförsäkringsverket²⁰².

Jarkman²⁰³ beskriver att påfrestningarna i föräldrarnas arbetssituation hade ett samband med familjens ekonomi, men den var inte helt avgörande eftersom möjligheten fanns att kombinera arbete med vårdbidrag eller anställning som anhörigvårdare. Föräldrarna, i de flesta fallen mödrarna, som var yrkesverksamma på deltid, menade att vårdbidraget i stort sett täckte inkomstbortfallet. På lite längre sikt kan de ekonomiska konsekvenserna av att lämna sitt yrkesarbete för att vårda barn bli större för familjen. Det kan påverka möjligheten att i framtiden få yrkesarbete och förlusten av inkomst påverkar den framtida ekonomin negativt – kvinnorna får lägre pension. I en del fall fick familjerna dessutom betydande merkostnader på grund av barnets funktionsnedsättning. I något fall hade föräldern ansökt och fått anhöriglön efter beslut i socialnämnden, men föräldrarna fick stundtals föra en hård kamp för att få hjälp och stöd.²⁰⁴ Jarkman²⁰⁵ konstaterar att föräldrarna trots att det var kämpigt, hade möjlighet att påverka beslut och tillvarata sina/barnets rättigheter.

Lindén ²⁰⁶ beskriver att föräldrar till barn med funktionsnedsättning, som han intervjuade ett decennium senare, hade en stabil grund att stå på och ljusare syn på sin situation än han hade förväntat sig. Men intervjuerna visade också att föräldrarnas yrkesliv hade påverkats, kvinnorna hade gått ner i arbetstid, familjens ekonomi och den egna yrkeskarriären hade påverkats negativt. Familjernas socioekonomiska situation hade stor betydelse för hur de hanterade krävande familjesituationer. Den kulturella aspekten lyfts fram som avgörande för hur funktionshindrade barn bemöts.

Erfarenheter av personlig assistans

Det har genomförts flera utredningar och uppföljningar av LSS-insatsen ”biträde av personlig assistans” som nämnts tidigare. Det sägs ofta att personlig assistans är en av de mest utforskade stödinsatserna. Men det finns överraskande lite kunskap om anhörigas insats som personlig assistent.²⁰⁷ Ett annat område, som

²⁰⁰ Socialstyrelsen, 2005.

²⁰¹ Bernehäll Claesson, 2004.

²⁰² Riksförsäkringsverket, 2002.

²⁰³ Jarkman, 1996.

²⁰⁴ Intervjuerna i studien genomfördes 1993 och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade hade ännu inte trätt i kraft med möjlighet till anställning som assistent, vilket betydligt har underlättat för föräldrarna om deras barn bedömts tillhöra LSS personkrets.

²⁰⁵ Ibid.

²⁰⁶ Lindén, Staffan, *En handikappad familj? En studie om den psykosociala situationen för föräldrar med funktionshindrade barn*. Magisteruppsats. Hälsovetenskapliga programmet. Institutionen för Hälsa och Samhälle. Malmö Högskola. 2005.

²⁰⁷ Egard, Hanna, *Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Avhandling i socialt arbete, Lunds universitet. 2011.

Nikku ²⁰⁸ nämner som ett angeläget men mindre uppmärksammat forskningsområde, är personliga assistansens betydelse för och inverkan på vardagligt familjeliv. Det saknas forskning om assistansens innebörder när den assistansberättigade är ett litet barn och hur relationerna till föräldrarna och syskonen påverkas. Det har inte heller genomförts några mer inträngande studier kring föräldraskapet, när en förälder med funktionsnedsättning har personlig assistans eller kring samlivet när livspartner har personlig assistans.

Försäkringskassans rapport av Reine ²⁰⁹ ger viss information om de assistansberättigades familjeförhållanden.²¹⁰ Enligt denna enkätundersökning var 22 procent av de assistansberättigade gifta eller samboende, 15 procent var skilda, änkor eller änkemän och 63 procent ogifta. Av samtliga i undersökningen var 1 600 (19 procent) barn.²¹¹ Svaren på frågan om assistansberättigades boendesituation visar att 3 900 (38 procent) bor själv i egen bostad, 5 600 (55 procent) tillsammans med familjen och nio procent hade sin bostad i särskilt boende. Av alla dem som bor med familjemedlemmar bodde 2 780 (27 procent) tillsammans med föräldrarna, 2 390 (23 procent) med en livspartner och 450 (drygt 4 procent) med sitt/sina barn. Av de barn som bodde med sina föräldrar var nästan 1200 vuxna, dvs. äldre än 19 år.

Sammanställningen visar att personlig assistans i mer än i hälften av fallen sker i en familjesituation som innebär att familjemedlemmarna berörs av assistansen som anhöriga till en närstående som behöver assistans i sin livsföring och som har stora funktionshinder och omfattande behov av stöd och service. I en del fall är anhöriga också anställda som personliga assistenter. En konsekvens av detta är att flera livsområden berörs inte enbart utifrån den närstående personens perspektiv utan också från anhörigperspektivet.

I samma undersökning framkommer att de allra flesta anställningarna (80 procent) avser utomstående assistenter. Men också många anhöriga har anställning som personlig assistent. Bland de anhöriga är mamma vanligast som assistent (34 procent) följt av pappa (22 procent) och därefter annan familjemedlem/släkting, livspartner, dotter, son, god vän, någon annan. Många assistansberättigade som anlitar anhöriga som assistenter anlitar också utomstående personer. Den möjligheten innebär att man själv kan besluta om avlösning och dela assistansen mellan flera personer. Det är också i många fall nödvändigt då det genomsnittliga antalet assistanstimmar per person var 16 timmar per dag.

²⁰⁸ Nikku, Nina, *Personlig assistans. En inventering av forskningsläget*. Artikelnummer 2005-123-27. Stockholm: Socialstyrelsen. 2005.

²⁰⁹ Reine, Ieva, *Statlig personlig assistans – resultat från undersökning av gruppen assistansberättigade*. Socialförsäkringsrapport 2011:18. Stockholm: Försäkringskassan. 2011.

²¹⁰ Undersökningen population var 10 200 och svarsfrekvensen 67 procent. Enkäten till barn och andra personer som inte själva kunde besvara frågorna fick besvaras av förälder, god man, assistent eller familjemedlem.

²¹¹ När undersökningen genomfördes 2010 var antalet assistansberättigade 16 000 personer, av dessa var 47 procent kvinnor och 53 procent män.

En negativ omständighet som också kan påverka anhörigas situation är att en fjärdedel, (24 procent) av de assistansberättigade hade fått färre assistanstimmar än de ansåg sig behöva och ytterligare 7 procent ansåg att assistanstimmarna inte räckte på grund av att assistansbehovet varierade. I undersökningen framkom också att det fanns brister beträffande hjälpmedel och bostadsanpassning. Tillsammans bidrar dessa omständigheter till att förväntningarna på att de anhöriga ska göra mer utan att de kan få någon ersättning för det. Av undersökningen framgår att assistansberättigade själva är mer oroliga för framtida lagändringar än att behoven ökar med tiden.

Reine konstaterar att möjligheten för anhöriga att arbeta som assistenter värderas högt av både brukarna och deras anhöriga. Detta är dock inte alltid problemfritt. Det är svårare att "bli vuxen" under ständig upppassning och social kontroll av föräldrar. Dessutom kan familjer riskera att fastna i ett ekonomiskt beroende av sitt barns situation. Barns rätt att styra sin personliga assistans behandlas bland annat av Intressegruppen för assistansberättigade (IfA).²¹² I studien kommer anhörigas betydelse fram bland annat genom att många brukare i studien på grund av funktionsnedsättning tvingas delegera sitt självbestämmande och i många fall är det anhöriga som för deras talan.

De perspektiv som främst har belysts är arbetstagarperspektivet och assistenternas arbetsmiljö och administrationen av assistansen samt de ekonomiska konsekvenserna av assistansreformen.²¹³ Larsson och Larsson²¹⁴, Larsson²¹⁵ samt Larsson²¹⁶ har studerat yrkeskategorin personliga assistenter utifrån ett arbetsmarknadsperspektiv och skildrat personlig assistenters arbetsuppgifter, relationer och professionella förhållningssätt. I flera studier analyseras arbetsrättsliga frågor som anställningsförhållanden, arbetsmiljö och effekter av olika typer av arbetsgivare för personliga assistenter.

Hugemark och Wahlström²¹⁷ har lyft fram att assistanspraktiken visar flera komplexa gränsdragningar och spänningsfält. Ett är den som uppstår genom att brukarens hem är assistenternas arbetsplats och ett annat vilken typ av arbetsrelation som ska prägla assistansen. Hugemark och Wahlström analyserar hur brukarmodellen som utgör grunden för assistansreformen och expertmodellen som kännetecknas av den professionella definieringen av brukarens problem,

²¹² IfA, Intressegruppen för Assistansberättigade www.intressegruppen.info/
Se även <http://barnochassistans.se> projektet Lyssna!

²¹³ Översyn av insatsen personlig assistans och dess genomfördes av assistanskommittén för att dämpa kostnadsutvecklingen. Socialdepartementet, *Assistanskommittén*. 2006.

²¹⁴ Larsson, Monica & Larsson, Stig, *Att vara mänskligt hjälpmedel. En studie om att arbeta som personlig assistent*. Malmö: Harepress. 2004.

²¹⁵ Larsson, Monica, Personlig assistent – kompis, startmotor eller någons armar och ben? I Gynnerstedt, Kerstin, *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur. 2004.

²¹⁶ Larsson, Monica, *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans*. Doktorsavhandling 32. Socialhögskolan, Lunds universitet. 2008.

²¹⁷ Hugemark, Agneta & Wahlström, Karin, *Personlig assistans i olika former: mål, resurser och organisatoriska gränser*. Forsknings- och utvecklingsenheten 2002:4. Stockholm: Stockholms stad. 2002.

kommer till uttryck och blir föremål för tolkning och förhandling. Familjemedlemmarna som anhöriga till den assistansberättigade kan i det här perspektivet ses som en ytterligare part som kan skapa spänningar i frågor som expertorganisationen ser som sina frågor att ha inflytande över och bestämma. Det är inte heller alltid så lätt att ha en arbetsrelation och anställningsförhållande mellan brukaren och en anhörig. I många studier av personlig assistans innebär arbetstagarperspektivet att man ser anhöriga som ett problem.

I Dehlins ²¹⁸ studie framkom att assistenter påtalade att föräldrar och andra anhöriga till den funktionshindrade var krävande. Arbetet blev psykiskt krävande på grund av att assistenten ständigt måste ta hänsyn till brukarens vilja och samtidigt ta ansvar för brukarens välbefinnande och lyssna in vad som ska göras. Detta komplicerades ytterligare av anhörigas synpunkter på hur arbetet skulle utföras. Även i andra studier framkommer att det kan vara komplicerat om personen med funktionsnedsättning företräds av en förälder eller anhörig och det är svårt att uppnå samsyn om frågor kring assistansen. Det kan till exempel handla om att anhöriga ställer till synes orimliga krav på assistenter eller har önskemål som inte delas av den assistansberättigade.

Socialstyrelsen ²¹⁹ redovisade att det förekom problem i yrket som assistent i form av dålig fysisk och psykisk arbetsmiljö, otrygga anställningsvillkor och att kvinnliga assistenter hade upplevt sexuella trakasserier. En del av dessa problem redovisas också av Socialstyrelsen.²²⁰ Nikku beskriver att forskarna i de studier som behandlar assistansen till ungdomar oftast fokuserar skolmiljön ²²¹ och familjens roll skjuts till bakgrunden. I samband med undervisning får barn med funktionsnedsättning ibland hjälp och stöd av en elevassistent som hjälper barn med uppgifter och inläring vid sidan av läraren. Det är mer sällan barn beviljas biträde av personlig assistent i skolan (eller annan offentlig verksamhet) men när det sker har assistenten ofta stor betydelse för barnets möjlighet att delta i sociala aktiviteter och utveckla kamratrelationer. I Reines undersökning redovisas att föräldrar till barn med assistans är den grupp som är mest missnöjd med bemötande.

Personlig assistans innebär oftast en stor förändring i den funktionshindrade personens liv. I studierna framkommer att det också har stor betydelse för anhöriga. Det som ofta beskrivs är att familjerna försöker hitta strategier för att kunna umgås utan assistenters närvaro och försöker balansera beroendet av

²¹⁸ Dehlin, Ann-Marie, *Personlig assistent: en rättighet, ett yrke*. Lund: Studentlitteratur. 1997.

²¹⁹ Socialstyrelsen, *Personlig assistent yrke med speciella förutsättningar*. Handikappformen. Artikelnummer 1997-49-5. Stockholm: Socialstyrelsen. 1997.

²²⁰ Nikku, Nina, *Personlig assistans som yrke*. Underlag från experter. Artikelnummer 2007-123-24. Stockholm: Socialstyrelsen. 2007.

²²¹ Skär, Lisa, *Barn och ungdomar med rörelsehinder – deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter*. Doktorsavhandling. Institutionen för arbetsvetenskap. Luleå tekniska universitet. 2002.

servicen från utomstående och beroendet av familjen skriver Egard²²², Hult²²³, Wombell och Johansson²²⁴ samt Gough²²⁵. Även om assistansen är outhärlig kan samboende känna, att ändå viktigare är att ha en frizon och i vissa tillfällen vara bara med familjen närvarande. Många familjer ordnar det så att de är ensamma om kvällarna och nätterna konstaterar Ahlström och Davidsson²²⁶ samt Dehlin²²⁷. Men i studierna framkommer också att det kan vara svårt att hitta denna balans då erfarenheterna visar att anhörigrelationerna kompliceras om anhöriga blir ekonomiskt beroende eller får ett för stort inflytande om den närstående personen har nedsatt beslutsförmåga.

Till exempel i Barrons²²⁸ studie framkom att ungdomar med rörelsehinder ansåg att stödet från föräldrar inte alltid var välkommet. Föräldrars närvaro begränsade deras möjlighet till ett eget inflytande och ett självständigt liv medan i andra sammanhang kan stödet från en anhörig vara förutsättningen för att närstående ska kunna påverka sitt dagliga liv. Föräldrar som inte låter sina vuxna barn fatta egna beslut är ett hinder för de senares inflytande och autonomi²²⁹. Tveksamhet till anhöriga som hjälpgivare ligger ofta just i risken att de får allt för stort inflytande över den närstående personens livssituation och att det kan vara svårare att avvisa oönskat stöd från en anhörig än från en utomstående person.

Hult beskriver assistansens komplexitet i fyra familjer som valt olika förhållningssätt till assistenterna. För föräldrarna har assistansen för barnet avgörande betydelse – den är livsnödvändig på grund av barnets omfattande behov av medicinsk omvårdnad, tillsyn och annat stöd, men också på grund av föräldrarnas behov av avlösning och för att familjelivet överhuvudtaget ska fungera. Föräldrarna i studien var tacksamma för assistansen till sina barn, men de var samtidigt medvetna om att assistenternas närvaro i familjen påverkade dem. Det var svårt att föra privata samtal i hemmet utan att assistenterna fick höra vad man talade om. Föräldrarna levde med känslan att de ständigt var iakttagna och hade svårt att slappna av och känna att de kunde vara sig själva och handla utan att

²²² Egard, 2011.

²²³ Hult, Ann-Sofie, *Mamma, pappa, barn och personlig assistent. En undersökning om fyra föräldrars upplevelser att leva med personlig assistans till sina barn*. Uppsats, Socialhögskolan, Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet. 2006.

²²⁴ Wombell & Johansson, 2005.

²²⁵ Gough, Ritva, *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi*. Avhandling, universitetet i Tromsø. Göteborg: GIL-förlaget. 1994/1997.

²²⁶ Ahlström, Gerd & Davidsson, Solveig, *Tre kärnfulla berättelser – Anhörigas uppfattning vad assistans innebär för den funktionshindrade och hur de etiska värdegrunderna i LSS tillämpas*. Memento. Rapportserie från FoU-enheten, Psykiatri och habilitering, nr 24. Örebro läns landsting. 2000.

²²⁷ Dehlin, 1997.

²²⁸ Barron, Karin, *Disability and Gender. Autonomy as an Indication of Adulthood*. Avhandling från Uppsala universitet. Acta Universitatis Upsaliensis. 1997.

²²⁹ Barron, Karin, Michailakis, Dimitris & Söder, Mårten, *Funktionshindrade och den offentliga hjälpapparaten*. I Szebehely (red) *Välfärd, vård och omsorg*. SOU 2000:38 (s 137–179). Stockholm: Fritzes. 2000.

först tänka efter hur det skulle framstå i assistens ögon. Föräldrarna hade svårt att spontant visa ömhet och kramas så länge assistenten var i huset och det var svårt att gräla och öppet visa missnöje.

Hult beskriver att administrationen av assistansen och allt annat kring barnets funktionshinder tog så mycket tid att föräldrarna nästan aldrig hann tala med varandra om något annat. Relationerna mellan assistenterna och barnet och barnets funktionsnedsättning tog stor plats och ställde sig inte enbart emellan barnet och föräldrarna utan också emellan föräldrarna. Först när familjen var ensam hemma utan assistenter pustade man ut och kände att man kom varandra nära, skriver Hult. Föräldrarna kände på sig krav att interagera distanserat och professionellt i assistenternas närvaro skulle man kunna säga. Professionaliseringen av den egna rollen som arbetsledare för personliga assistenter var också en ganska vanlig strategi hos personer med funktionshinder som själva ansvarade för rekrytering av sina assistenter (och annan administration av assistansen) för att få sin assistansorganisation att fungera smidigt.²³⁰

Hult beskriver att familjernas strategier i stor utsträckning var situationsanpassade – de använde ofta både exkluderande och inkluderande strategier för att hantera det obekväma i situationen. En av deras strategier var att organisera tillvaron så att man kunde utesluta assistenten i olika familjesammanhang samt umgänget med andra människor. Man ville slippa assistentens närvaro när familjen fick besök av släkt och vänner eller de själva skulle besöka dem. Men det som då inträffade var att både barnet och assistenten uteslöts från gemenskapen och inte blev delaktiga i det som skedde. Ibland var detta praktiskt omöjligt då man saknade separata rum i bostaden för barnets och assistentens aktiviteter, de kunde inte gå undan ens när de ville det. Vanliga bostäder är mer sällan fysiskt utformade så att de boende samtidigt kan ägna sig åt från varandra oberoende aktiviteter utan insyn.

En motsatt strategi för att hantera situationen var att inkludera assistenten i familjens alla aktiviteter. Ibland var detta oundvikligt på grund av bostadens öppna utformning. Assistenten var då på samma sätt som barnet en självklar del av familjen och som konsekvens av detta blev assistenten mer eller mindre delaktig i interaktionen mellan familjemedlemmarna och en del av familjen. För att familjen och assistenterna ska känna sig bekväma med öppenheten krävs att det utvecklas gemenskap/ vänskap och sammanhållning som inte brukar förknippas med arbetsrelationer. Familjerna där personliga assistenter arbetar tvingas att utveckla sin egen struktur för assistanssituationerna och familjeaktiviteterna. Ofta byggs den strukturen av en blandning av de ovan beskrivna, motsatta strategierna för att livet ska fungera för familjen och arbetet för assistenterna.

Föräldrarna i Gustafsson Holmströms²³¹ studie beskrev också en del komplicerade situationer och strategier för att minimera konsekvenserna av sitt funktionshinder för barnen i familjen. För barn till föräldrar med funktionsnedsätt-

²³⁰ Gough, 1994/1997.

²³¹ Gustavsson Holmström, 2002.

ning gav föräldrarnas assistans trygghet och frihet från oron om hur föräldern klarade sig. För föräldrarna var det en viktig gränsdragning att tydligt skilja mellan sin föräldraskompetens och sitt behov av praktisk service. Föräldrar med funktionshinder beskriver att det är viktigt att de tänker efter hur de vill att relationen mellan deras barn och personliga assistenter ska fungera. I assistenternas relation till barnen i familjen kan barnuppfostran vara en källa till konflikter. Det finns en risk att föräldraauktoriteten undergrävs av att assistenter agerar utifrån sin uppfattning om hur barn ska fostras – särskilt om deras uppfattning avviker från föräldrarnas. Detta är något som man behöver diskutera innan en konflikt uppstår, menar föräldrar med funktionshinder.²³² Barn och assistans är en fråga som diskuteras på olika forum på internet där det framgår att föräldrastöd ofta efterfrågas.²³³

Biträde av personlig assistent är ett individuellt stöd. I ett familjesammanhang innebär det att det lätt uppstår problem med gränsdragningar gentemot övriga familjemedlemmar och familjegemensamma aktiviteter. Assistenternas närvaro splittrar familjegemenskapen, vilket antagligen är orsaken till att många anhöriga ändå arbetar som personlig assistent. Man värnar om familjelivets integritet genom att anhöriga svarar för assistansen. Enligt den finska handikappservicelagen kan en anhörig eller annan närstående person endast i undantagsfall utses till personlig assistent.²³⁴ En personlig assistent ska enligt bestämmelsen vara en person utanför familjen och undantag kan medges endast om det finns särskilda skäl som är till fördel för den funktionshindrade. Bestämmelsen motiveras med att man vill skilja mellan *närståendevård* och *personlig assistans*. Man menar att närståendevård är lämpligt då det främst är fråga om omsorg och vård, medan personlig assistans syftar till att öka klienters självständighet och oberoende.

Utgångspunkten är att en närstående person inte kan verka som personlig assistent, men däremot som närståendevårdare. I motiven hänvisas till ideologin om ett självständigt liv och till själva syftet med personlig assistans.²³⁵ Eftersom personlig assistans som serviceform ska uppmuntra människor att leva sitt liv och göra sina egna val är det bättre om assistenten är en person som inte står den funktionshindrade personen alltför nära. Det är viktigt att unga personer som håller på att bli självständiga har en verklig möjlighet att frigöra sig från sitt barndomshem. I många situationer är det då till fördel om den som verkar som assistent inte tillhör familjen. Man betonar också att ett anställningsförhållande

²³² Konferensinlägg "Rätten till föräldraskap", 28–29 augusti 1995, Stockholm, av Wenche Willumsen (DHR) och Helena Kvarnström (STIL), Independent Living Institute, www.independentliving.org

²³³ IfaPortalen, barnochassistans.se/foralderanhorig.

Intressegruppen för assistansberättigade (2009) *Lyssna! Om barns rätt att styra sin personliga assistans*. Projektledare för IfA:s projekt "Lyssna!" är Karin Bosovic som också ger kurser i ämnet.

²³⁴ Handbok för handikappservice. www.sosiaaliportti.fi

²³⁵ Kontinen, Juha-Pekka, *Omainen avustajana*. Assistentti – infon julkaisu. Infosarja nro 7. 2010.

inom familjen kan ge upphov till jävssituation. Frågeställningarna förekommer också i Sverige och kommer till uttryck i olika uppföljningar av reformen. Till exempel bland assistenternas fackliga organisationer förekommer olika uppfattningar om reglering av anhörigas arbetsvillkor i anställning som personlig assistent.

Personlig assistans som LSS-insats har kommit påverka efterfrågan och behovet av andra former av stöd. Framför allt har assistansen gjort det möjligt för människor med funktionshinder att välja eget boende i stället för institutioner. Socialstyrelsen skriver i sin rapport "Personlig assistans enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv" att assistansen har ett stort värde för individen genom att den ger god kvalitet i servicen, att den har ersatt en rad andra kostnader och att den är mer kostnadseffektiv än hemtjänst. Hemtjänsten kostar mer för mindre tid – i genomsnitt 70 procent mer per brukartimme.²³⁶

Kostnadsökningen beror främst på omfördelning av kostnader från andra insatser för personer med funktionsnedsättningar. Assistansersättningen skiljer sig från andra socialförsäkringar på så sätt att över hälften av kostnaden återgår direkt i skatt till staten, i form av arbetsgivaravgifterna för lönerna till personliga assistenter och den inkomstskatt som assistenterna betalar.

Assistansersättning har också påverkat utbetalningen av vårdbidrag och handikappersättning på så vis att utbetalningarna minskat med cirka 100 miljoner och den mer omfattande hemtjänsten till vuxna har minskat med cirka 60 procent. En samhällsekonomisk analys av olika former av stöd och service till personer med omfattande funktionsnedsättningar visar att alternativa insatser till personlig assistans inte skulle dämpa den kostnadsutveckling som kritiserats. Enligt studien skulle andra former av stöd och service vara dyrare än personlig assistans.²³⁷

Kommunerna är assistansanordnare för 39 procent av brukarna, 43 procent anlitar privata assistansföretag och 12 procent kooperativ. Enligt Försäkringskassans enkätundersökning var brukare mer nöjda med privata företag jämfört med kommuner som assistansanordnare konstateras av Reine respektive Roos²³⁸. Nästan en tredjedel av brukarna hade bytt assistansanordnare. De vanligaste orsakerna till bytet var att det saknades kompetens om funktionsnedsättningen och att anordnaren inte gjorde vad den lovat.

En möjlighet att jämföra olika assistansföretagens erbjudanden finns på webbsidan "Assistanskoll" med information om över två hundra företag och kooperativ som anordnar personlig assistans på brukarens uppdrag. Enligt den statistik som redovisas var antalet brukare/kunder cirka 9 500 och antalet an-

²³⁶ www.independentliving.org/assistanskoll

²³⁷ Föreningen JAG, *Priset för valfrihet, självbestämmande och integritet*. Rapport 1 från Kunskapsprojektet. Kostnadsanalys av olika former av stöd och service till personer med omfattande funktionsnedsättningar. 2006.

²³⁸ Roos, John Magnus, *Quality of personal assistance, Shaped by governments, markets and corporations*. Akademisk avhandling. Göteborgs universitet. 2009.

ställda personliga assistenter drygt 44 000²³⁹. De flesta (70 procent) anordnarna hade färre än 30 kunder (161 anordnare), en fjärdedel (25 procent) hade mellan 30 och 99 kunder (58 anordnare) och 5 procent hade fler än 100 kunder (12 anordnare). Till de största företagen hör aktiebolagen Assistansbolaget i Sverige, Frösunda LSS, Humana assistans, Olivia Personlig Assistans, Nordström Assistans och Särnmark Assistans samt Kooperativen Stil (Stiftarna av Independent Living i Sverige) och GIL, (Independent Living Göteborg) och Brukarkooperativet JAG, alla dessa med omkring 200 assistansberättigade/ kunder och över 1000 assistenter.

Efter lagändringen som trädde i kraft vid årsskiftet 2010/2011 måste samtliga företag som tillhandahåller assistanstjänster ansöka hos Socialstyrelsen om tillstånd för sin verksamhet.²⁴⁰ På sin webbsida informerade Socialstyrelsen i december 2012 att man tagit emot över 1300 ansökningar, mot beräknade 700–800. Ungefär 150 ansökningar kom från nya verksamheter som ännu inte hade påbörjat sin verksamhet. Tillståndsförfarandet förväntas bidra till ökad rättssäkerhet och högre kvalitet på assistansföretagens tjänster. Uppgifterna som krävs in från assistansföretagen kommer också att ge samlad kunskap om verksamheten som tidigare saknats.

Andra former av avlösning och avlastning

Föräldrar till barn med stora funktionshinder och omfattande behov av stöd uppger i Borgströms och Carlbergs²⁴¹ studie att de behöver avlösning i form av samordning av stöd och insatser till deras barn. Det handlar om ansvaret för att barnet får det stöd som det behöver och har rätt till, koordinering av olika insatser och kontroll över att ”alla hjälpare gör det de ska göra”. Det behovet beskrevs även av Philipson och Granlund²⁴² innan LSS sjösattes, men LSS insatserna verkar inte ha kunnat tillgodose behovet av hjälp med samordningen av insatser hos dem som har omfattande behov.²⁴³ Föräldrarnas behov av samordnare har sin grund i att individuell plan som insats inte har fungerat som det var tänkt och det förefaller också finnas brister i hur insatsen ”Råd och stöd” enligt LSS fungerar.

I Bernehäll Claessons²⁴⁴ studie presenterades förslaget, som även Philipsson och Granlund²⁴⁵ tidigare diskuterat, att familjer som har barn med omfattande,

²³⁹ Statistiken bygger på uppgifter som företag och kooperativ själva valt att lämna till Assistanskoll (september 2012).

²⁴⁰ SOU 2008:77 *Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning*. Slutbetänkande, LSS-kommittén. Socialdepartementet.

²⁴¹ Borgström & Carlberg, 2010.

²⁴² Philipsson & Granlund, 1993.

²⁴³ Riksrevisionen, Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – ett olösligt problem? RiR 2011:7. Stockholm: Riksrevisionen. 2011.

²⁴⁴ Bernehäll Claesson, 2004.

²⁴⁵ Ibid.

komplexerade funktionsnedsättningar får ett personligt ombud som hjälper familjen med inventering av behov, samordning av stödet och alla vårdkontakter. Då skulle familjerna kunna få kunskap om vilket stöd de hade rätt till och vem de skulle vända sig till för att få stödet. Det är uppenbart att många med stora funktionshinder och omfattande behov av stöd har svårt att sätta ord på sina behov.

Föräldrarna i Borgström och Carlbergs²⁴⁶ studie beskrev att individuella planer i några fall hade upprättats, men de följdes inte i de verksamheter som ansvarade för stödet. Eftersom verksamheterna inte följde upp sina egna beslut, ansåg föräldrarna att det var meningslöst att upprätta planer om de själva var tvungna att föra anteckningarna och följa upp dem. Flera av barnen hade dessutom inte haft någon individuell plan – trots att föräldrarna samfällt ansåg att samordningen av insatserna till barnen innebar ett mycket betungande ansvar och tidskrävande uppgifter.

Borgström och Carlberg²⁴⁷ beskriver att det viktigaste för föräldrarna var stödet att hålla ihop familjen och få vardagen att fungera, vilket också beskrivits i flera av de studier som referats tidigare. Föräldrarna måste helt enkelt få tiden att räcka till för att tillgodose behov hos andra familjemedlemmar och hos sig själva, även när deras barn har större behov än andra barn. Förutom anhöriga i det nära familjenätverket behöver familjen stöd hjälp från vänner – ett större socialt nätverk än kärnfamiljen. Sådana relationer bygger på ömsesidighet och förutsätter att man ägnar sina vänner tid, omtanke och omsorg.

Personlig assistans har i många fall haft avgörande betydelse för möjligheten att ordna barnets omvårdnad i hemmet. Andra avlösningsformer har visat sig ha så stora brister att många avstår från att anlita dessa beskriver Bernehäll Claesson²⁴⁸, Brodin och medforskare²⁴⁹. Rapporteringen från föräldrarna i Borgströms och Carlbergs²⁵⁰ studie liksom i tidigare studier tyder på att avlösning som regel beviljas efter en norm i stället för en individuell bedömning. Den generositet som uttrycks i förarbeten till LSS motsvaras således inte av den praktik som utvecklats. Exempel som nämns är att avlösning i form av vistelse på korttidshem är tillgänglig endast en enda helg per månad eller att avlösning inte alls är tillgänglig under sommarmånaderna. Flera familjer i Borgströms och Carlbergs studie hade erfarenhet av korttidsvistelse i form av kontaktfamilj eller vistelse på korttidshem, men avlösarservice i hemmet var en mer ovanlig insats bland familjerna i studien. Det hade anlåtats bara av någon enstaka familj.

Flera föräldrar som anlätade korttidsvistelse menade att det inte beviljades i den utsträckning som de behövde det. Det förekom också begränsningar som innebar att barn fick möjlighet att vistas på korttidshem först när det kommit upp i en viss ålder, t.ex. skolåldern. Andra problem som föräldrarna upplevt

²⁴⁶ Borgström & Carlberg, 2010.

²⁴⁷ Ibid.

²⁴⁸ Bernehäll Claesson, 2004.

²⁴⁹ Brodin m.fl. 1998.

²⁵⁰ Borgström & Carlberg, 2010.

handlade om bristande kompetens för medicinsk omvårdnad hos personalen eller att det rådde personalbrist som äventyrade kvaliteten för barnen ²⁵¹, ²⁵². Detta hade lett till att föräldrar valde att inte anlita den service som kommunen erbjöd. Föräldrarna menade att man inte heller hade så stor nytta av avlösarservicen om det inte gick att planera i förväg och få någon kontinuitet i. En annan begränsning var att servicen enbart gavs i hemmet och att den enbart omfattade barnet med funktionsnedsättning. Hade familjen fler barn fick föräldrarna anningen ta med sig syskonen eller ordna barntillsynen för dem på något annat sätt.

En ensamstående mamma beskrev att hon hade under första året haft kontaktfamilj för barnet varannan vecka. När barnet var 1,5 år fick hon vara på korttidshem varannan helg, men där var bemanningen otillräcklig och när barnet fick epilepsianfall fick personalen sända henne ensam i ambulans till sjukhus – ingen hade möjlighet att följa henne. Det förväntades av mamman att hon ansvarade för beredskap att på kort varsel ta hand om sitt barn om något hände barnet. Detta gjorde att hon tvingades vara tillgänglig i närheten och hennes rörelsefrihet begränsades geografiskt. Mamman kunde till exempel inte delta i personalutbildning eller tjänsteresa.

Inom ramen för det familjeprojekt som Bernehäll Claesson²⁵³ följde upp i sin studie utarbetades modeller för avlösning. Studierna hade visat att kommunerna som regel inte hade gjort någon behovsinventering och saknade kunskap om antalet familjer som var i behov av stöd. Det fanns också brister i hur kommunerna rekryterade avlösare. Föräldrarna ansåg att det var viktigt att avlösare har utbildning för sitt uppdrag. Avlösare behöver information om gällande lagar och vad det innebär att leva med funktionshinder. Avlösarna behöver också höra till en personalgrupp och ges handledning. Familjerna måste ha stort inflytande över sin situation och det förutsätter att de kan påverka avlösarservicen. Den måste fungera flexibelt. Dessutom är familjerna i stort behov av en jourverksamhet. Den vision som referensgrupperna i projektet utarbetade hoppades man kunna sprida till kommunerna och inspirera till verksamhetsutveckling, men det är oklart om dessa förhoppningar har infriats. Problem som föräldrar beskriver idag är likartade som de var tio år sedan.

Engström ²⁵⁴ har undersökt några föräldrars erfarenheter av avlösarservicen i en kommun. I denna studie framkom att föräldrarna framför allt upplevde problem med att få avlösning på kort varsel och i akuta situationer. Föräldrar ansåg också att man för sällan hade möjlighet att få avlösning under helger. Föräldrarna förväntades ha förståelse för arbetstagarperspektivet och de organisatoriska begränsningarna som aktualiserats när avlösarservicen fick en ny organisation. Efter omorganisationen bildade avlösarna ett arbetslag och arbetet blev schemalagt. Det medförde att föräldrarna förlorade i inflytande över vem som skulle

²⁵¹ Borgström & Carlberg 2010.

²⁵² Bernehäll Claesson, 2004.

²⁵³ Bernehäll Claesson, 2004.

²⁵⁴ Engström, Susanna, *Avlösarservice ur föräldraperspektiv*. C-uppsats. Avdelning för Socialt arbete. Institutionen för arbetsvetenskap, Luleå tekniska universitet. 2004.

komma vid varje enskilt tillfälle. Tidigare hade en avlösare rekryterats och knutits till respektive familj. Nu blev avlösningen också schemalagd för familjerna. Familjerna förväntades nu vara solidariska med andra familjer när det gällde tilldelning av avlösningstider.

En positiv effekt av omorganisationen var att kompetensen i personalgruppen ökade genom internutbildning och det var lättare än tidigare att finna ersättare vid en avlösares sjukdom, semester eller annan ledighet. Föräldrarnas medbestämmande blev dock ganska begränsat och de kunde i stort sett bara tacka ja till ett erbjudande eller avstå från att utnyttja avlösningsservicen. Vid spontana behov av avlösning tvingades familjerna som regel anlita släktingar och vänner. Detta gällde också ledsagarservicen som anordnades på samma sätt som avlösarservice. Eftersom barnens möjlighet att delta i en aktivitet gällde en viss veckodag kunde det vara svårt att få ledsagning just då eftersom även andra barn hade ledsagningsbehov just då. Det inträffade när ungdomarna ville gå på dans eller delta i någon lokal tillställning.

Engström²⁵⁵ konstaterar att det verkar finnas icke tillgodosedda avlösningsbehov, exempelvis under helger och att det var svårt att få avlösning/ ledsagning när det önskades samtidigt som en betydande del av de beviljade avlösningstimmarna inte kunde utnyttjas. Vilka de egentliga orsakerna till diskrepansen var hade inte utretts närmare. Det kan bero på att behovet av avlösning i realiteten var lägre än antalet timmar som beslutats vid behovsbedömning, men det kan också bero på att avlösningsservicen av olika skäl inte lyckades tillgodose de behov som fanns, t.ex. genom att personalen inte var tillgänglig när avlösning/ledsagning efterfrågades eller att matchningen av avlösare och familjer inte fungerade tillfredsställande.

När Jarkman²⁵⁶ intervjuade föräldrar till barn med ryggmärgsbräck var möjligheten att få avlastning via samhällsinsatser i stort sett obefintlig, med undantag då barnen under några timmar var på dagis. Behovet av avlastning var större och förutsättningarna sämre om man jämför med en vanlig småbarnsfamilj. Förutsättningarna blev inte heller alltid så mycket bättre med tiden på grund av barnets specifika behov. Jarkman beskriver att en längre tids avlastning till exempel i form av korttidshem eller stödfamilj fanns i stort sett inte alls, dels på grund av att samhällets inställning var att barn i så stor utsträckning som möjligt ska vårdas hemma, men till det fanns även av ekonomiska orsaker. Dessutom var det svårt att få familjer att ställa upp som kommunalt arvoderade stödfamiljer. Föräldrar i studien menade att barn som var inskrivna i omsorgen var gynnade när det gällde resursfördelningen jämfört med barn som hade andra stora funktionshinder.

När LSS infördes utvidgades personkretsen vilket har gjort det lättare för vissa grupper att få stöd. Samtidigt beskrivs att kvaliteten i stödet blivit sämre för personer som inte är berättigade till LSS insatser. För många föräldrar var

²⁵⁵ Ibid.

²⁵⁶ Jarkman, 1996.

möjligheten till avlösning helt beroende av att far- och morföräldrar, syskon eller vänner kunde ställa upp, vilket verkar vara en realitet för många familjer även idag. Föräldrarna i Jarkmans studie talar om vardagens organisering i tretimmars intervaller – längre än så kunde de mycket sällan lämna sitt barn i andras omvårdnad. Men även aktuella studier tyder på att anhöriga utgör en viktig resurs när föräldrar som har barn med funktionsnedsättning behöver avlösning.

Avlösning i form av kontaktperson eller kontaktfamilj enligt socialtjänstlagen

Berg Eklundh ²⁵⁷ beskriver kontaktfamiljverksamheten som en förhållandevis ny insats, men rötterna till dess ursprung kan spåras till lagar om övervakning i början av förra seklet. Med tiden har stödformen utvecklats och idag betonar man kontaktfamiljverksamheten som en positiv resurs som kan erbjudas i kombination med annat professionellt eller socialt stöd. I offentliga dokument anges att med kontaktfamilj menas att socialvården anlitar familjer som frivilliga medarbetare med uppgift att på olika sätt ha kontakt och vara stöd för personer eller familjer med sociala problem eller andra svårigheter. Insatsen kan anpassas efter olika slags behov hos barn och ungdomar från en vardaglig återkommande gemenskap till särskilda insatser i akuta situationer.

I Berg Eklundhs undersökning framkommer att avsikten inte har varit att genom kontaktfamilj tillsätta en terapeutisk/vårdande resurs utan att erbjuda barnet vardagsgemenskap med goda förebilder och en avlastning för föräldrarna. Insatsen beskrivs som ett stöd i förebyggande syfte och att den inte är avsedd för familjer/barn med de svåraste sociala problemen. I kontaktfamiljen tas barnet emot som ett slags familjemedlem snarare än en gäst och bor där regelbundet en eller ett par helger i månaden, medan en kontaktperson vanligtvis är utsedd att vara ett stöd för barnet/ungdomen för att träffas regelbundet och samtala eller tillsammans göra olika aktiviteter.²⁵⁸

Starke ²⁵⁹ beskriver hur stödet till en mamma med utvecklingsstörning och hennes barn utformas först genom att den blivande mamman får en kontaktperson som ska hjälpa henne att förbereda sig att bli mamma och hur insatsen sedan utifrån behoven hos både mamman och det nyfödda barnet förändras till en familjehemsplacering. Både mamman och barnet flyttar hem till kontaktpersonen som ska lära mamman att ta hand om barnet och kompensera barnet brister som uppstår i omsorgen. Efter ett par år vill mamman flytta med barnet till ett eget hem och bedömer att hon nu kan själv ta hand om barnet. Trots att hon har

²⁵⁷ Berg Eklundh, Lotta, *Kontaktfamilj. En förebyggande stödinsats eller mellanvård?* Lic. avhandling. Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet. 2010.

²⁵⁸ Information på internet om kontaktfamilj och familjehem finns bland annat på webbsidorna www.kontaktfamilj.se och www.faco.nu (Faco=familjevårdens centralorganisation).

²⁵⁹ Starke, Mikaela, *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning*. Artikelnummer 2007-131-8. Stockholm: Socialstyrelsen. 2007.

gjort stora framsteg och hennes situation på olika sätt utvecklats positivt bedömer socialtjänsten efter sin utredning att mammans föräldraförmåga inte är tillräcklig och barnet omhändertas mot mammans uttryckliga vilja ²⁶⁰ och placeras återigen i familjehemmet där hon tidigare bott med sin mamma. Barnet själv vill att mamman ska bo med henne.

I ovanbeskrivna fallbeskrivning spelar det tidiga stödet till mamman, kontaktpersonen och placeringen i familjehemmet, möjligheten att pröva eget boende med stöd av familjehemsmamman som kontaktperson och sedan omhändertagandet av barnet och placering i familjehemmet och till slut ett formellt umgängesavtal mellan den biologiska mamman och barnet i familjehemmet. Utmärkande i fallet är personkontinuiteten i förhållande till barnet och samarbetet mellan de professionella som stöttat mamman (en kurator på habilitering, MVC) och barnet som får stöd av familjehemsmamman (socialsekreteraren, BVC).

Berg Eklundhs²⁶¹ undersökning av hur insatsen har använts av socialtjänsten visar att familjehem anlitas framför allt för mindre barn när föräldrar, oftast en ensamstående mamma, behöver avlastning i rollen som förälder. Kontaktfamiljsinsatsen har även syftet att förstärka barnens och föräldrarnas sociala nätverk. Anderssons och Bangura Arvidssons ²⁶² kunskapsöversikt visade att insatsen i första hand inte gavs till familjerna på grund av barnens problem, utan det är föräldrars behov av avlastning eller bristande förmåga (eller befarad brist hos föräldern) till omvårdnad som var skälet för att bevilja insatsen.

Berg Eklundh²⁶³ beskriver att familjernas sociala situation i många fall var utsatt med en förälders beroendeproblem, missbruk, psykisk ohälsa, långvarig sjukdom eller andra allvarliga omständigheter som gjorde barnens situation otrygg. Andra orsaker som Berg Eklundh nämner var föräldrars separationer, nya familjekonstellationer på grund av byte av partner, våld i familjen och dödsfall. En inblick i utvecklingen av familjehemsvård ges i skriften "Familjehemsvård ur ett barnperspektiv – för lärande och inspiration i ett utvecklingsarbete". Den har framställts av Sveriges Kommuner och Landsting och kan laddas ned från webbsidan.²⁶⁴

Barnen/ungdomarna själva hade enligt Berg Eklundh²⁶⁵ en ganska klar bild över varför de hade en kontaktfamilj och att orsaken var föräldrarnas behov av avlastning, stöd och vila. Några av dem beskrev att föräldrarna behövde vila från sina bråkiga och besvärliga barn. De tyckte synd om sina föräldrar som var ledsna och trötta och som måste få hjälp för att orka med. Barnens upplevelser,

²⁶⁰ *Lag med särskilda bestämmelser om vård av unga, (LVU)*, SFS 1990:52.

²⁶¹ Berg Eklundh 2010.

²⁶² Andersson, Gunvor & Bangura Arvidsson, Maria, *Vad vet vi om insatsen kontaktperson/familj?* Rapport 2001:1, Socialhögskolan, Lunds universitet. 2001.

²⁶³ Ibid.

²⁶⁴ Sveriges Kommuner och Landsting, *Familjehemsvård ur ett barnperspektiv – för lärande och inspiration i ett utvecklingsarbete*. Informationsavdelningen. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting. Odaterad. www.skl.se

²⁶⁵ Berg Eklundh, 2010.

menar Berg Eklundh, väcker frågan om hur barnens självuppfattning påverkas av vetenskapen om att deras föräldrar måste ha avlastning för att de har besvärliga barn. Liksom frågan om hur man skulle kunna arbeta på ett alternativt sätt som innebär att barnen och deras familjer ges stöd utan att barnet definieras som problembärare. Problematiken som Berg Eklundh tar upp har likheter med många föräldrars tveksamhet till avlösningssformerna – föräldrarna vill inte lösa sitt behov av avlastning och tid till återhämtning på ett sätt som får barnet att uppleva att det är till besvär – en börda för sin familj. I själva verket önskar många föräldrar avlastning som ger dem mer tid att vara med barnet, till exempel hjälp med betungande hushållsarbete i stället för avlösning som innebär att någon annan tar hand om barnet.

Personlig assistans ger för personer som är assistansberättigade möjligheter att lösa behov av hjälp och stöd på ett mer flexibelt sätt än många andra serviceformer. De stödformer enligt SoL som kan ha liknande funktion som assistansen är hemtjänstinsatser, kontaktperson, boendestöd och hemma-hos-pedagog, men man får ofta mindre inflytande över servicen och måste i högre grad anpassa sig till utförarnas rutiner och tider (vilket också var fallet vid avlösarservice enligt LSS som beskrevs ovan). I Borgströms och Carlbergs²⁶⁶ studie framkom att möjligheten att få personlig assistans i praktiken ofta ersatte behovet av bostad med särskild service som omsorgsform för barn och ungdomar. Ungdomarna bor kvar med hjälp från personliga assistenter tills de kan flytta hemifrån till en egen bostad. För många ungdomar blir kötiden för egen bostad lång och bristen på lämpliga bostäder gör att man mer sällan får möjlighet att välja sin bostad.

Borgström och Carlberg beskriver att det har blivit allt vanligare att unga personer med omfattande behov av stöd och service väljer en servicebostad i stället för en lägenhet i en gruppbofastad. En anledning är att de har växt upp med personlig assistent. Personer som bor i en gruppbofastad får stöd och hjälp av personalen som är knutna till gruppbofastaden och har vanligtvis inte rätt till bistånd i form av personlig assistent och assistansersättning. I Borgströms och Carlbergs studie framkom att föräldrars erfarenheter varierade när det gällde daglig verksamhet. För vissa av barnen fungerade den bra medan andra framförde synpunkter på organisationen, verksamhetens innehåll och långa resor mellan bostad och daglig verksamhet. Barn som hade personlig assistans hade oftast stort inflytande på aktiviteterna som de skulle genomföra med hjälp av sina assistenter, till exempel besök i badhus, ridning, bowling etc. Av denna anledning hade man avstått från att ansöka om insatsen daglig verksamhet i kommunens regi.

Kontaktperson enligt LSS

Kontaktperson är ytterligare en av de indirekta insatserna som kan ge avlösning för anhöriga genom att personen med funktionsnedsättning får hjälp/stöd av en utomstående kontaktperson. Kontaktperson är en insats som syftar på ett icke-

²⁶⁶ Borgström & Carlberg, 2010.

professionellt stöd som ges av en person med stort engagemang och intresse för andra människor. Enligt LSS förarbeten bör det inte ställas krav på någon särskild yrkeskompetens hos kontaktpersonen. Det ska vara en person som är medmänniska, deltar i fritidsaktiviteter samt bistår i frågor som inte kräver expertkunskap. För att bli kontaktperson krävs således inte några uttalade kvalifikationer utan det är den sökandes val som bör vara det som avgör vem som utses. En kontaktperson kan dock behöva stöd i form av handledning och viss utbildning, skriver Bergstrand.²⁶⁷

Såsom tidigare nämnts är LSS-insatsen kontaktperson en av de mest anlitade LSS insatserna. Enligt socialstyrelsens statistik hade nästan 20 000 personer beviljats insatsen år 2010. Det problematiska med insatsen är att nästan hälften av bifallsbesluten inte leder till någon åtgärd då kommunerna inte lyckas rekrytera en person som passar till uppdraget.²⁶⁸ Insatsen kontaktperson är vanligast bland personer som har en intellektuell funktionsnedsättning – ofta kompletterar den stödet som personen får genom insatsen bostad med särskilt service och/eller daglig verksamhet.

I Hilmerströms och Johansson's ²⁶⁹ uppsats framkommer att kontaktpersoner uppfattar att deras uppdrag är att coacha och inspirera till aktiviteter – att komma ut och delta i någon fritidsaktivitet som sport, nöjen et cetera. I de fall som behandlas i uppsatserna har kontaktperson inte beviljats i syfte att avlösa en anhörig – det kan bero på att personer med insatsen i studien hade sin bostad i en gruppboende och ingen av dem bodde tillsammans med anhöriga. Men det finns uppenbart en potential att insatsen skulle kunna tillgodose avlösningssbehov hos anhöriga och samtidigt ge den närstående möjligheten att delta i en aktivitet utanför hemmet.

Kontaktpersoner i Hilmerströms och Johansson's studie hade uppfattningen att ersättningen för uppdraget ²⁷⁰ var blygsam och att rekryteringen av kontaktpersoner inte var särskilt målinriktad, man sökte främst kontaktpersoner i personalens bekantsskrets. Erfarenheterna utpekade att det var svårast att hitta kontaktpersoner bland yngre och äldre män. Det kunde också vara svårt att hitta personer med vissa språkkunskaper, t.ex. i teckenspråk. Ibland kunde vissa sådana problem lösas med hjälp från kommunens integrationsenhet.

²⁶⁷ Bergstrand, Bengt Olof, *LSS och LASS. Stöd och service till vissa funktionshindrade* 2009. Höganäs: Bokförlaget Kommunlitteratur AB. 2009.

²⁶⁸ SOU 2004:118, *Beviljats men inte fått. Betänkande av utredning om verkställighet av vissa gynnade kommunala beslut*. Socialdepartementet.

²⁶⁹ Hilmerström, Pia & Johansson, Maria, *Kontaktperson sökes. En kvalitativ studie om vänskap i kommunal regi*. C-uppsats. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 2009.

²⁷⁰ Sveriges Kommuner och Landsting, *Ersättning till kontaktfamiljer och kontaktpersoner enligt SoL för år 2011*. Cirkulär nr 10:72. Cirkulär databasen, www.skl.se. 2011.

Andra former av stödpersoner och andra aktörer

En av de vanligaste formerna av stöd sker genom god man, förvaltare eller förmyndare. Riksförbundet frivilliga samhällsarbetare informerar på sin webbsida²⁷¹ att antalet personer som har den här formen av stöd uppskattas till 88 000 personer, samlad nationell statistik saknas dock. Det är inte heller känt hur vanligt det är att en förälder eller annan anhörig ger stöd till närstående genom ett uppdrag som god man eller förvaltare. Stödet anlitas av personer som har svårt att klara sig själva och sin ekonomi på grund av funktionshinder, hög ålder eller att man är mycket ung.

En god man eller en förvaltare kan fungera på olika sätt: Han kan bevaka och tillvarata huvudmannens rättigheter och se till att personen i fråga får vård och utbildning. Han kan även förvalta egendom och sköta huvudmannens ekonomi. En god man eller förvaltare kan även sörja för person och ta hand om andra personliga behov och angelägenheter och se till att personen mår bra. Att anlita en god man är frivilligt, en förvaltare kan man däremot få mot sin vilja, om man inte klarar sig själv.

I vissa lagbestämda situationer har en person rätt att alltid få en god man. Det gäller alla flyktingbarn som kommer ensamma till Sverige utan föräldrar. Beslut om vem som ska få en god man eller förvaltare fattas av tingsrätten och överförmyndaren i kommunen hjälper de gode männen och förvaltarna i deras uppdrag. För att undvika att det uppstår en jävssituation rekommenderas att till vuxna med en funktionsnedsättning som innebär bristande beslutsförmåga utses en utomstående god man eller förvaltare.

Inom den psykiatriska vården har personer som har vårdats enligt lagen om psykisk tvångsvård eller lagen om rättspsykiatrisk vård rätt att få en stödperson. Uppdraget handlar oftast om att lyssna och ge personligt stöd den närmaste tiden efter utskrivningen. Stödperson tillsätts av landstingets patientnämnd eller förtroendenämnd. Uppdraget övergår vid behov till kontaktperson. Riksförbundet frivilliga samhällsarbetare har medlemmar i hela landet, i omkring 90 lokal-föreningar och anordnar utbildning för uppdrag som kontaktperson, stödperson, god man eller förvaltare. På sin webbsida uppger förbundet att medlemmarnas insatser motsvarar mer än tusen heltidstjänster. I vissa fall får uppdragstagarna ett arvode, men till övervägande del utförs uppdragen ideellt.

Samhällets tillgänglighet, hjälpmedel och bostadsanpassning

Det första problemet för föräldrarna är att få *information om vilka bidrag och stödformer* som finns och vad man har rätt att få. Majoriteten av föräldrarna i Jarkmans²⁷² undersökning var kritiska till bristen på information om samhällets

²⁷¹ www.rfs.se

²⁷² Jarkman, 1996.

sociala skyddsnät. De fick inte veta vilka möjligheter som fanns att få hjälpmedel, bostadsanpassning och bilstöd et cetera. Kunskaperna fick de så småningom genom vänner och arbetskamrater eller genom att själva ringa runt till olika myndigheter. Föräldrarna upplevde undantagslöst att ansökningsförfarandet som svårt och nedslående. De skulle dra fram alla negativa sidor av livet som fanns i stället för att få berätta om barnets positiva utveckling. Föräldrarna kände sig dessutom ifrågasatta av myndigheterna framkom i både Lindblads²⁷³ och Riddersporres²⁷⁴ studier.

Ett område som föräldrar i Jarkmans²⁷⁵ undersökning beskriver som problem var hjälpmedel för barn. Föräldrars uppfattningar vilka hjälpmedel deras barn behövde och hade nytta av kom ofta i konflikt med hjälpmedelsförskrivarnas professionella bedömningar och de riktlinjer som gällde för förskrivning och hjälpmedelsförsörjningen. Föräldrars många synpunkter handlade om när ett barn ska kunna börja använda rullstol, behovet av en specialsulky, nödvändigheten att prova ortoser et cetera. Även om föräldrarna ansåg att man så långt som möjligt bör dra nytta av den professionella sakkunskapen tenderade den vara så stelbent och rigid att den inte gagnade barnets utveckling. Det var uppenbart att experterna inte kunde se barnets kapacitet på samma sätt som föräldrarna. Ett annat problem som undersökningen pekade på var att reparation av hjälpmedel tog för lång tid och barnet blev utan rullstol i månader.

Landstingens och kommunernas skyldighet att erbjuda hjälpmedel till personer med funktionshinder regleras av hälso- och sjukvårdslagen. Av förarbeten till handikappreformen²⁷⁶ framgår att denna skyldighet omfattar hjälpmedel som fordras för att den enskilde själv eller med hjälp av någon ska kunna tillgodose grundläggande personliga behov såsom att klä sig, sköta sin hygien m.m. och göra det möjligt att förflytta sig; kommunicera med omvärlden; fungera i hemmet och närmiljön; sköta vardagslivets rutiner i hemmet samt gå i skolan och delta i normala fritids- och rekreationsaktiviteter.

Varje sjukvårdshuvudman fastställer vilka enskilda produkter som tillhålls som kostnadsfria hjälpmedel. Inom vissa landsting har kommuner och privata företag övertagit utföraransvaret för vissa hjälpmedel och såväl kostnaderna för enskilda som rutinerna för förskrivning varierar i olika delar av landet.²⁷⁷ Till exempel hjälpmedel för fritiden är ett område där förutsättningarna att överhuvudtaget få ett sådant hjälpmedel är mycket begränsat och det förekommer stora variationer i landet. Borgström och Carlberg²⁷⁸ skriver att personer med stora funktionsnedsättningar också är stora hjälpmedelsanvändare med komplexa hjälpmedelsbehov under större delen av sitt liv. Vården av barn med

²⁷³ Lindblad, 2006.

²⁷⁴ Riddersporre, 2003.

²⁷⁵ Ibid.

²⁷⁶ Regeringens prop. 1992/93:159 *Stöd och service till vissa funktionshindrade*. Socialdepartementet.

²⁷⁷ Krispinsson, Mona & Johansson, Frida, *Kommunens framtida hjälpmedelsförsörjning*. Fokus Skriftserie 2010. Kalmar. 2010.

²⁷⁸ Borgström & Carlberg, 2010.

rörelsehinder är ofta fysiskt påfrestande, även när det finns hjälpmedel, med många tunga lyft och förflyttningar om barnet inte själv kan hjälpa till. Många familjer behövde dessutom anpassa bostaden på grund av barnets rörelsehinder och för att underlätta omvårdnaden.

Intervjuer med föräldrar i olika studier visar att föräldrarnas problem kunde handla om att det var svårt att få ett visst hjälpmedel på grund av barnets tidiga utvecklingsnivå eller att det hjälpmedel som man ansökte inte ingick i den vanliga hjälpmedelslistan framkommer i Borgströms och Carlbergs²⁷⁹ studie liksom i studierna av Skär²⁸⁰ och Jarkman²⁸¹. Andra svårigheter som föräldrarna återkommande beskriver i de olika studierna är att det kan ta lång tid att få besked om förskrivningen av hjälpmedlet eller att få hjälpmedel som gått sönder lagat. Föräldrarnas uppfattning är att det behövs att de själva skaffar information om nya hjälpmedel till exempel genom internet och på mässor. Krånglig administration och långa väntetider gjorde att föräldrar skaffade en del hjälpmedel själva. Jarkman²⁸² skriver att hjälpmedelsområdet är fyllt med förväntningar, grusade förhoppningar och inte minst föräldrars synpunkter på byråkratiska regler. Forskarna pekar på att de olika perspektiv som hjälpmedel kan betraktas har orsakat återkommande kollisioner med förskrivarnas bedömningar och beslut kring hjälpmedelsbehov framkommer i studierna av Krispinsson och Johansson²⁸³, Borgström och Carlberg²⁸⁴ samt Skär²⁸⁵.

Hjälpmedel för rörelse, kommunikation och tankestöd

Skär²⁸⁶ beskriver att barnen i studien uppfattade sina hjälpmedel dels som en naturlig del av kroppen och dels som en förutsättning för att kunna förflytta sig. Tekniska hjälpmedel hade ett socialt statusvärde för barnen och de värderade sina hjälpmedel i förhållande till kamraternas syn snarare än hur användbara de var. Elektrisk och manuell rullstol hade höga statusvärden och beskrevs som betydelsefulla hjälpmedel av barnen. Den funktionella nyttan kompletterades av det höga statusvärdet vilket ledde till att barnen fick vara både autonoma och delaktiga i kamratkontakten på mera jämlika villkor.

Barnen som ägde en elektrisk rullstol blev i många fall "intressantare" i de andra barnens ögon och fick därför vara med i olika lekar. Ortosen uppfattades inte av barnen som ett hjälpmedel utan snarare som en förstärkning av kroppen och fick därför ett neutralt statusvärde. Ortosens nackdelar beskrevs bero på att

²⁷⁹ Ibid.

²⁸⁰ Skär, Lisa, *Barn och ungdomar med rörelsehinder – deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter*. Doktorsavhandling, Institutionen för Arbetsvetenskap, Luleå tekniska universitet. 2002.

²⁸¹ Jarkman, 1996.

²⁸² Ibid.

²⁸³ Krispinsson & Johansson 2010.

²⁸⁴ Borgström & Carlberg, 2010.

²⁸⁵ Skär, 2002.

²⁸⁶ Skär, 2002.

den begränsade barnens rörlighet och framkomlighet men hade även en estetisk nackdel – utseendet påverkades negativt. Ortosen visade att benen inte fungerade som de skulle och de äldre flickorna upplevde ortosen som någonting fult och något som man inte ville visa sina kamrater.

Rollatorns låga statusvärde berodde på att barnen inte kunde ta sig fram lika fort som med rullstolen, den krävde också mer energi vid förflyttning. Barnen hade svårt att hinna med kamraterna eller blev så trötta att de inte orkade vara med i lekar. Barnen pekade också på svårigheter att kunna förflytta sig i mindre utrymmen och det var svårt att gå bakåt och svänga runt med rollatorn. För barn med rörelsehinder fick hjälpmedlen stor betydelse för deras möjlighet att hänga med i andra barns lekar och på så vis till deras möjlighet till socialt samspel med andra barn i sin egen ålder på så jämlika villkor som möjligt.

Kommunikation är det område där många barn, ungdomar och vuxna med stora funktionsnedsättningar ofta har behov av stöd och hjälp. Personer som ingår i LSS personkrets har rätt till råd och stöd genom landstingets barn-, ungdoms- eller vuxenhabilitering. I LSS insatsen Råd och Stöd ingår logopedinsats i form av handledning och konsultation (men inte behandling). Vid barn och ungdomshabiliteringen prioriteras barn i förskoleåldern, skriver Borgström och Carlberg²⁸⁷. Äldre barn och ungdomar förväntas främst få stöd i sin tal- och språkutveckling genom särskolans talpedagog eller annan skolpersonal.

Personer som befinner sig på en tidig utvecklingsnivå kan utveckla sin talförmåga som samspels- och kommunikationspartner om de får hjälp att ta vara på sina förutsättningar och får leva ett stimulerande liv, skriver Borgström och Carlberg²⁸⁸. Därför är det av stor betydelse att barnets föräldrar och andra familjemedlemmar får handledning i hur de ska stimulera barnets kommunikationsförmåga när den försvagats av en funktionsnedsättning. Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) är ett internationellt begrepp som används för annorlunda kommunikation.

Föräldrars erfarenheter antyder att kommunikationsträningen på många håll i landet har brister och att barnen som behöver sådan träning är beroende av att få det från specialiserade kunskapscenter, t.ex. Resurscenter Syn i Örebro. I Borgström och Carlbergs²⁸⁹ studie framkom att vissa föräldrar inte fått information om AKK, kommunikationshjälpmedel eller datorhjälpmedel medan andra fått det stödet av personal som deltagit i kommunikationsprojekt. Föräldrar kunde ibland få bristfällig vägledning i valet mellan olika metoder (Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK), Blisskarta).²⁹⁰

Ett annat område där det har utvecklats nya produkter är hjälpmedel för tankestöd, s.k. kognitiva hjälpmedel. Dessa syftar på att underlätta skapandet av

²⁸⁷ Borgström & Carlberg 2010.

²⁸⁸ Ibid.

²⁸⁹ Ibid.

²⁹⁰ För mer information om se Adolfsson, Margareta (2014) *Vägledning genom WHO's Hälsoklassifikation ICF-CY. Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Barn och Ungdomsversionen*. Under utgivning.

struktur och ordning i vardagliga aktiviteter. De kan bidra till att formulera och sätta ord på tankar, fokusera och öka koncentrationen. Syftet är att de ger överblick och kontroll av planering och underlättar tidshanteringen.²⁹¹ Några exempel på sådana hjälpmedel är "Handi" – en handdator med programvara för planering av tidsanvändningen till olika aktiviteter och "Dosis" – en medicinpåminnare som larmar när det är dags att ta sin medicin. Dessutom finns det olika typer av veckoscheman där man kan åskådliggöra aktiviteterna dag för dag.²⁹²

Kognitiva hjälpmedel har bl.a. prövats i ett projekt i Östhammar som utvärderats av Bengt Finn.²⁹³ I denna utvärderingsrapport ingår en "Handbok för boendestödjare" och Information om kognitiva hjälpmedel till personer med neuropsykiatriska eller psykiska funktionsnedsättningar. De nya kognitiva hjälpmedlen innebär att tankestöd som tidigare endast kunnat förmedlas av människor nu kan förmedlas av teknik som kan ge påminnelser, instruktioner och vägledning. De ersätter inte stöd från en annan människa, från personalen eller anhöriga, men de förändrar mönstren för vad som är nödvändigt att andra människor hjälper till med och i vilka avseenden den hjälpbehövande kan klara sig på egen hand.²⁹⁴

Det finns mycket lite kunskap om hur vanliga dessa hjälpmedel är och många människor som skulle kunna ha nytta av dem känner antagligen inte till att de finns. I en utvärdering av utbildningsstöd för ökad kunskap om kognitiva hjälpmedel av Folkesson²⁹⁵ framkommer att en av tio bland personer med psykisk ohälsa får de kognitiva hjälpmedel som de anses behöva. Folkessons utvärdering visar att det finns dels en generell brist på hjälpmedel, dels specifika brister när det gäller vissa särskilda hjälpmedel. De huvudskäl som framförs till att dessa saknas är dels att denna typ av hjälpmedel inte finns upptagna på "hjälpmedelslistan" och därmed inte är förskrivningsbara på samma sätt som andra typer av hjälpmedel för funktionshindrade, dels att det inte finns budgeterade medel för kognitiva hjälpmedel²⁹⁶ för psykiskt funktionshindrade. Det finns mycket lite kunskap om det finns ekonomiska orsaker till att brukare avstår från hjälpmedel som medför kostnader för dem.

²⁹¹ Svahn, Maria, *Erfarenheter av kognitiva hjälpmedel*. Rapport 55. Landstinget i Uppsala län. 2010.

²⁹² Se Hjälpmedelsinstitutets projekt "Hjälpmedel i fokus – för personer med psykisk funktionsnedsättning." www.hi.se.

²⁹³ Finn, Bengt, *Förenkla vardagen. En utvärdering av projektet "Förenkla vardagen". Ett projekt i Östhammars kommun för att höja medvetenheten och kunskapsnivån om kognitiva hjälpmedel för personer med psykiska funktionsnedsättningar*. FoU-rapport 2011:2. Regionförbundet i Uppsala län. 2011.

²⁹⁴ Svensk, Arne, *Design för kognitiv assistans*. Certec. Lic. avhandling. Lunds tekniska högskola. Lunds universitet. 2001.

²⁹⁵ Folkesson, Per, *Nationellt kunskapsnätverk med inriktning på psykiska funktionshinder och hjälpmedel*. En utvärdering. IKU-rapport 2009:2. Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper. Institutet för kvalitets- och utvecklingsarbete (IKU). Karlstad. 2009.

²⁹⁶ Exempel som nämns är bolltacke, handdatorer, vissa tidshjälpmedel, handifon (handdator med telefonfunktion), minneshjälpmedel, dosetter, spisvakt, timer.

Bostadsanpassning

Personer med funktionsnedsättning har enligt lag möjlighet att ansöka om *bidrag för bostadsanpassning* för att kunna använda bostaden på ett ändamålsenligt sätt. Syftet med bidraget är att ge människor med funktionsnedsättning en möjlighet till självständigt boende. Till de enklare ganska vanliga åtgärderna hör borttagning av trösklar och montering av stödhandtag, ramp för rullstol, ledstänger och räcken. Lite större åtgärder kan handla om montering av trapphiss/trapplyft, dusch i stället för badkar, automatiska dörröppnare, ombyggnad av kök et cetera. Familjerna i Borgströms och Carlbergs²⁹⁷ studie hade i de flesta fallen fått ett sådant bidrag.

De vanligaste åtgärderna handlade om att skapa bättre tillgänglighet i bostaden, utökat utrymme för personlig hygien, tillgänglighet till trädgården, altanbyggen och dylikt. Några andra exempel var behov att ställa i ordning utrymmen för personliga assistenter. Föräldrar i studien beskrev också att de hade valt att flytta till en mer handikappvänlig omgivning på grund av brister i samhällsstödet till personer med funktionsnedsättning.

Även Jarkman²⁹⁸ beskrev att föräldrarna ganska snart efter barnets födelse började planera för framtiden, vilket bland annat innebar överväganden om de skulle kunna bo kvar i sin bostad eller flytta på grund av barnets rörelsehinder. Frågor som påverkade deras ställningstaganden var trygghetsaspekter som närheten till sjukhus med specialistkunskap så man kunde få adekvat hjälp vid akuta medicinska kriser. Föräldrarna i studien handlade strategiskt och menade att kommunens policy i funktionshinderfrågor, skolans specialpedagogiska resurser och närmiljöns tillgänglighet hade avgörande betydelse för deras bostadsval. Familjerna tvingades ofta flytta på grund av att bostaden inte var tillgänglig när det gäller förflyttning, hygienutrymmenas standard och plats för hjälpmedel et cetera, men också för att föräldrarna upplevde att samhället där de bodde var illa anpassat till särskilda behov hos barn med funktionsnedsättning.

Arman och Lindahl²⁹⁹ har studerat nyttan och värdet av bostadsanpassningar och konstaterar att anhöriga kan få en framträdande roll i handläggningsprocessen när ansökan gäller barn eller någon som inte kan sköta ansökan själv, men i övrigt var deras inflytande svagt. Svårigheter som anhöriga i deras studie tog upp var krånglig, utdragen handläggningsprocess, bristen på respekt för anhörigas synpunkter och att arbetet kunde dra ut på tiden, ibland med följden att den enskilda inte kunde bo kvar och tvingades flytta till korttidsboende under tiden arbetet pågick.

Anhörigas behov har uppmärksamrats i några av Hjälpmedelsinstitutets rapporter, i fokus har dock främst varit äldre människors behov men många

²⁹⁷ Borgström & Carlberg, 2010.

²⁹⁸ Jarkman, 1996.

²⁹⁹ Arman, Rebecka & Lindahl, Lisbeth, *Nyttan och värdet av bostadsanpassningar ur olika perspektiv*. Delrapport I. FoU i Väst. Rapport 3:2005. Göteborgs kommunalförbund. 2005.

vardagssituationer där hjälpmedel behövs är likartade och åldern har mindre betydelse ³⁰⁰. Hanson och medforskare³⁰¹ konstaterar att finns stort behov av utveckling av nya hjälpmedel och integrerade lösningar som tar hänsyn till anhängvårdarens situation. En annan fråga som särskilt betonas är anhörigas behov av information om de hjälpmedel som finns. Hjälpmedelsfrågorna berör många människor i samhället – i hjälpmedelsutredningens³⁰² betänkande uppges att drygt en miljon personer i Sveriges befolkning beräknas ha ett eller flera bestående funktionshinder och cirka tio procent av befolkningen beräknas använda hjälpmedel.

Arbete, fritid och delaktighet i samhällsliv och kultur

SoL och LSS insatserna till personer med funktionshinder är utformade så att det ska vara möjligt för den funktionshindrade att leva ett självständigt liv. Värdegrunden för insatserna är av stor betydelse för de anhöriga. I princip innebär den en möjlighet för frihet för anhöriga från ett livslångt omsorgsåtagande. I praktiken torde få anhöriga hålla med om att samhällsinsatserna tillgodoser de behov som människor har på grund av funktionshinder och pekar på brister i tillgänglighet och samhällsstödets utformning, vilket lägger ett stort ansvar på anhöriga att finnas till hands. I Socialstyrelsens kartläggning ³⁰³som referats tidigare framkommer att majoriteten, sextio procent, av anhöriga som ger stöd och hjälp till närstående anser att samhället bör ha huvudansvaret, men bara trettiofem procent uppfattar att så är fallet.

Bondeformer, personlig service och daglig verksamhet eller arbete är insatser av största betydelse för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. Men det är först när insatserna även tillgodoser individernas behov av personlig utveckling, trivsel och välbefinnande – och framstår som meningsfulla för den enskilda – som anhörigas oro stillas. Många hinder för full delaktighet i samhällslivet är strukturella och kan exempelvis hänföras till hur arbetsmarknaden fungerar och de utestängningsmekanismer som gör att människor med funktionsnedsättning har svårare än andra att få och behålla arbete.

³⁰⁰ Månsson, Ingela & Dahlberg, Raymond, *Anhörigas stöd och hjälp från kommunens rehabiliteringsverksamhet. Resultat från enkätsvar om stöd och hjälp till anhöriga*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet. 2011.

Hedberg-Kristensson, Elisabeth & Iwarsson, Susanne, *Fokus på anhängvårdare., vid äldres användning av förflyttningshjälpmedel. Litteraturöversikt*. Institutionen för Hälsa, vård och samhälle vid Lunds universitet och Hjälpmedelsinstitutet i Stockholm. 2009.

³⁰¹ Hanson, Elizabeth, Magnusson, Lennart & Ärnström, Ulf, *Teknik för anhöriga som hjälper och vårdar. On a bicycle made for two*. Behovsstudie. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet. 2009.

³⁰² SOU 2004:83 *Hjälpmedel. Betänkande av LSS- och hjälpmedelsutredningen*. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes.

³⁰³ Socialstyrelsen, *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. 2012.

Wirandi och Lindgren³⁰⁴ konstaterar i en rapport till Socialstyrelsen att endast femton procent av dem som beviljats insatsen daglig verksamhet har en individuell placering på en reguljär arbetsplats och endast en femtedel av kommunerna i landet kan erbjuda arbete eller sysselsättning i arbetslag i form av s.k. utflyttad verksamhet, där arbetsformen är snarlik arbetet på den öppna arbetsmarknaden. I rapporten ges många exempel på arbetsformer som på ett framgångsrikt sätt har bidragit till meningsfullt arbete och ökad delaktighet i samhällslivet, men dessa insatser når fortfarande inte alla som behöver det stödet. Av en tidigare kartläggning³⁰⁵ framgick att fyrtio procent av företrädarna för daglig verksamhet ansåg att det i deras verksamhet fanns personer som skulle kunna gå vidare till lönearbete i någon form – men de var låsta i en sysselsättningsverksamhet med begränsningar som inte gav dem denna möjlighet. Under senare år har det utvecklats nya former av ”supported employment” – ofta i samverkan mellan kommunen, arbetsförmedlingen och försäkringskassan, men effekterna har även här varit förhållandevis blygsamma enligt Wirandi och Lindgren³⁰⁶.

Fritid och kultur

Till kommunernas uppgifter hör att verka för att det allmänna fritids- och kulturutbudet blir tillgängligt för personer med funktionshinder. Här avses sådana aktiviteter som anordnas av kommunen och andra huvudmän. I insatserna bostad med särskild service för barn och ungdomar och bostad med särskild service för vuxna ingår fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter i omvårdnaden. Dessa boendeformer ska därför ha de resurser som krävs för att ge de boende möjlighet att delta i aktiviteter i samhället. Sverige har åtagit sig att vidta åtgärder för att människor med funktionsnedsättning ska kunna delta i kulturlivet och få samma möjligheter till rekreation och idrott som andra.³⁰⁷

I den inledande kunskapsöversikten ”Människor med funktionshinder”, redogjordes översiktligt för samhällets åtaganden såsom dessa uttrycks i FN:s Barnkonvention, där artikel 31 gör gällande att inget barn ska diskrimineras eller stängas ute från aktivitet på grund av funktionsnedsättning. Liknande formuleringar finns i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionshinder.

³⁰⁸ ³⁰⁹

³⁰⁴ Wirandi, Helene & Lindgren, Karin, *På tröskeln. Daglig verksamhet med inriktning på arbete*. Artikelnummer 2010-4-1. Stockholm: Socialstyrelsen. 2010.

³⁰⁵ Socialstyrelsen, *Daglig verksamhet enligt LSS – en kartläggning*. Artikelnummer 2008-131-22. Stockholm: Socialstyrelsen. 2008.

³⁰⁶ Ibid.

³⁰⁷ FN:s standardregler, reglerna 10 och 11.

³⁰⁸ Regeringen, *En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011–2016*. 2011.

³⁰⁹ Proposition 2008/09:28 *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning*.

Borgström och Carlberg hänvisar till barnombudsmannen (BO) och Handikapporganisationernas samarbetsorgan (HSO) som i en rapport från 2006 konstaterar att barn med funktionsnedsättningar inte är delaktiga på lika villkor utan ofta utestängs på grund av bristande tillgänglighet och dåligt bemötande.³¹⁰ Rapporten bygger på kommunernas svar på frågor om vilka satsningar kommunerna gjort på kultur- och fritidsaktiviteter för funktionshindrade barn och ungdomar. Resultat visar att varannan kommun inte gör några riktade satsningar inom det tillfrågade området för barn och unga med funktionsnedsättning. De mindre kommunerna är sämst medan det är de större städerna och de större kommunerna som gjort särskilda satsningar. Det framkommer också att kommunerna inte har några rutiner för att följa upp fritidssatsningarna, vilket gör att man inte vet om satsningarna är bra och vilka som deltar i de anordnade aktiviteterna.

Det framkommer också att hälften av kommunerna i landet saknar mötesplatser, där barn och ungdomar med funktionshinder kan möta andra unga med eller utan funktionshinder. Tre av fyra kommuner samverkar inte heller med landstingets barn- och ungdomshabilitering, trots att den är en viktig samarbetspartner för att barn och unga ska få en rik fritid, skriver Barnombudsmannen. Bristande samverkan gäller främst glesbygdskommuner och förortskommuner. Man konstaterar också att barnombudsmannen påpekade redan 2002 i sin årsrapport "Många syns inte men finns ändå" till regeringen att det fanns brister i fritidsverksamhet och färdtjänst för barn och ungdomar med funktionshinder.³¹¹ Rapporten visade att barn med funktionsnedsättning även i andra avseenden lever under sämre villkor än barn utan funktionsnedsättningar.

Skär³¹² visar i avhandlingen att barn med funktionsnedsättning ofta hamnar utanför i det sociala livet. De ges inte möjlighet att vara hjälpsamma och använda sina egna resurser. De kan inte spontant hänga med kamrater efter skolan och delta i deras aktiviteter. Det rörelsehindrade barnets dagsprogram är planerat i förväg och deras tillvaro begränsas av färdtjänsttid och assistentens arbetstid och hinder i den fysiska miljön. Alla hinder för kamratkontakter gör att familjen blir den viktigaste sociala kontakten för dem. Det var tillsammans med familjen de gjorde de utflykter de kunde delta i.

Kultur och fritid är ett område där bristerna i tillgänglighet innebär att anhöriga i stor utsträckning lämnas ensamma med ansvaret. Informationen är mycket begränsad över tillgängligheten i program på Kulturskolan. Kulturskolan är en organisation där minst tre av ämnena musik, bildkonst, teater, dans och film/

³¹⁰ Handikappförbunden, Barnombudsmannen och Allmänna arvsfonden, *Fritid för barn och unga med funktionshinder. En inventering av kultur och fritidssatsningar inom kommuner*. Text av Tove Rinnan, Handikappförbundens samarbetsorgan. 2006. www.hso.se.

³¹¹ www.barnombudsmannen.se/publikationer/

³¹² Skär, 2002.

video finns som frivillig regelbundet återkommande verksamhet för barn och ungdom efter skoldagens slut.³¹³

Den insats som på individnivå ger möjlighet till delaktighet är ledsagarservice enligt LSS och ledsagning enligt SoL. Hansson och medförfattare³¹⁴ konstaterar i en FoU-rapport att det inte finns någon forskning att tala om som fokuserar ledsagarservice/ledsagning. Efter sin kartläggning menar författarna att lagarna är bristfälliga kring dessa insatser. Det har till följd att lika fall bedöms olika. Domar som studerats motsäger varandra och går ibland tvärs emot lagens intentioner. Detta medför problem för handläggarna som med vägledning av prejudicerande fall ska föreslå om den enskildes ansökan ska avslås eller beviljas.

Fall som diskuteras i rapporten handlar om kommunen ska eller inte ska betala för ledsagares kostnader för resor, inträden och dylikt. Det är också svårt hitta vägledning för när en semesterresa ska ses som normalt i en persons livsföring. Om ledsagarservice endast kan beviljas för kortare semesterresor i närområdet väcks frågan vad som kan anses som närområde. I granskade domar varierar uppfattningarna från att Gotland, Danmark, Cypern och Mallorca ses som närområde, medan ledsagarservice på resan till Spanien avslögs. Huvudbry för handläggarna förorsakas också av resonemang kring syftet – om resan är ett led i att till exempel bryta isoleringen och komma i kontakt med andra människor, eller om det kan ses som ett led i frigörelsen från föräldrarna. För anhöriga kan ledsagarservicen utgöra en värdefull form av avlösning, samtidigt som de olika tolkningarna av reglerna skapar förvirring och upplevs som orättvisa. Tidigare har nämnts att hjälpmedel som speciellt är utformade för att underlätta vid fritidsaktiviteter mer sällan finns på hjälpmedelslistan. Det finns också restriktioner som begränsar möjligheten att få ledsagning i samband med fritidsaktiviteter.

Ledsagning enligt socialtjänstlagen ges till personer som behöver stöd med att komma utanför hemmet för att besöka vänner, delta i kulturliv och bryta isolering. I förarbeten till socialtjänstlagen där insatsen beskrivs sägs inget om dess omfattning eller dess form, men den är avsedd för personer med något slags funktionshinder. Ledsagaren ska vara ett stöd till den enskilde så att denne kan fortsätta att vara aktiv i samhället och därmed bidra till att den enskilde kan uppnå skälig levnadsnivå.

³¹³ Kulturskolorna bedrivs på kommunala medel ofta i samverkan med föreningslivet och erbjuder många olika aktiviteter förutom musikverksamhet som utgjort basen för kulturskolan. Musik och kulturskolan finns i de flesta kommunerna som också finansierar verksamheten. I ungefär hälften av kulturskolorna erbjuds undervisning och aktiviteter i minst tre konstformer. Antalet elever är omkring 360 000 enligt Sveriges Musik- och kulturskoleråd (www.smok.se). Musik- och kulturskolan samverkar med skolan på olika nivåer, med et professionella kulturlivet och fritidsverksamhet för barn och ungdomar.

³¹⁴ Hansson, Johanna, Sahlberg, Veronica & Westring Nordh, Marianne, *Ledsagarservice/ ledsagning. Insatser som ska ge möjlighet till delaktighet*. Fokus-Rapport 2013:1. Kalmar: Regionförbundet i Kalmar Län. 2013.

Socialstyrelsen³¹⁵ konstaterar i sin kartläggning att orsaker till behovet av ledsagning kan vara av flera slag, men många gånger handlar det om den fysiska miljöns otillgänglighet. Hansons och medförfattarnas rapport visar att de flesta som beviljats insatsen ledsagning enligt SoL var kvinnor över 80 år. Majoriteten av besluten handlade om ledsagning till och ifrån sjukvårdsinrättningar. Andra ganska vanliga orsaker var ledsagning till matserveringar, dagcenter eller i samband med inköp. När det gäller ledsagarsservice enligt LSS var majoriteten med insatsen män i åldrarna 13–40 år. Mest förekommande orsaker till ledsagarsservice var kulturevenemang, besök hos frisör och inköp av kläder samt andra personliga aktiviteter.

Föräldrars kontakt med förskola och skola

I Socialstyrelsens³¹⁶ lägesbeskrivning av anhöriginsatser framkommer att de flesta som ger omsorg till barn är småbarnsföräldrar i åldrarna mellan 30 till 40 år och att omsorgsgivande till de äldre barnen sjunker, på grund av att insatserna från förskola och skola antagligen tar över mer av ansvaret för barnen. Barnen är en del av dagen i förskolan eller skolan och har möjligt att få insatsen korttidstillsyn i anslutning till skoldagen. När det gäller barn som inte har någon funktionsnedsättning minskar föräldraomsorgen genom att barnen blir självständiga och behöver allt mindre praktisk hjälp i sin vardag.

Situationen för föräldrar till barn med funktionsnedsättning är ofta helt annorlunda när det gäller barnets självständighet och behov av hjälp och stöd under hela uppväxten. Avgörande betydelse för föräldrarna är hur förskolan och skolan möter barnets behov och om barnet får den pedagogiska stöd som det behöver för att utvecklas och lära sig nya saker. Överraskande lite finns skrivet om de funktionshindrade barnens skoltid och nästan ingenting utifrån ett anhörigperspektiv. Det kan ge en föreställning om att förskolan och skolan har övertagit omsorgen och lärandet och merarbetet hos föräldrarna blir osynligt. Skolans relation till föräldrar är distanserad – åtminstone när det gäller tilltalet i skrifter om skolans verksamhet. Det gäller också föräldrar till barn i behov av särskilt stöd.

I en sammanställning av senare års forskning om särskild stöd i skolan skriver författarna att omkring fyrtio procent av eleverna enligt studier som genomförts på 1980-talet fick specialpedagogiskt stöd någon gång under sin grundskoletid.³¹⁷ Ett annat sätt mäta omfattningen av behovet av särskilt stöd är att utgå från andelen elever som inte når målen för utbildningen. Denna statistik visar att andelen elever som är behöriga till gymnasieskolan har minskat under de sen-

³¹⁵ Socialstyrelsen, *Ledsagning enligt LSS och SoL*. Kartläggning av kommunernas insatser 2010. Stockholm: Socialstyrelsen. 2011.

³¹⁶ Socialstyrelsen, *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. 2012.

³¹⁷ Skolverket, *Särskilt stöd i grundskolan. En sammanställning av senare års forskning och utvärdering*. Utgiven 2008, reviderad 2011. Stockholm: Skolverket. 2011.

aste åren och var tionde elev var inte behörig att söka till gymnasieskolans nationella program hösten 2007. När tillgänglighet mäts tyder studier på att var femte elev som skolans personal bedömer vara i behov av särskilt stöd inte får det.

I studierna framkommer att behovet av särskilt stöd överstiger de insatta insatserna – det är cirka femton procent av eleverna som inte får godkänt i minst ett av ämnena på de nationella proven medan bara drygt åtta procent får särskilt stöd. Det framkommer också att elever som får stöd får för lite stöd. Dessa uppgifter oroar naturligtvis föräldrar som vet att deras barn behöver särskilt stöd på grund av sitt funktionshinder. Detta är också oroande med tanke på att föräldrar berättar att habiliteringens stöd avtar och kan till och med upphöra när barnet börjar skolan trots att föräldrarna anser att behovet av stöd i stället ökar när barnen blir äldre, skriver Bernehäll Claesson³¹⁸.

Kritiken av stödet handlar om synen på elevens svårigheter och hur stödet till eleverna organiseras. Frågeställningarna har historiska rötter dels i synen på svårigheterna som brist hos barnet och de organisatoriska lösningarna som skedde i form av särskiljning av eleverna. I dag talar skolan om relationellt perspektiv i synen på eleverna och inkludering som organisatorisk lösning i undervisning.

Tanken om enhetsskolan, en skola för alla, fördes fram på 1940-talet men det har tagit årtionden att inkludera elever i behov av särskilt stöd i undervisningen och ge dem likvärdiga förutsättningar för lärande. På 1960-talet gavs anvisningar om en rad särskiljande alternativ såsom hjälpklass, observationsklass, hörselklass, synklass, läsklass, friluftsklass och cp-klass samt olika former av specialundervisning skild från den ordinarie undervisningen såsom talklinik och läsklinik.

Ett nytt synsätt presenterades på 1970-talet – det är nu man börjar tala om "en skola med undervisningssvårigheter" snarare än "elever med skolsvårigheter" – det vill säga hur skolan utformar och anpassar sin verksamhet så att den enskilda eleven ska kunna uppfylla vissa på förhand uppställda kunskapsmål. Det relativa handikappbegreppet lanserades och den efterföljande läroplanen tog sin utgångspunkt i dessa tankar. Författarna till Skolverkets kunskapsöversikt 2011 skriver att dagens styrdokument för skolan utgår från ett relationellt sätt att se på elevens problem, men att skolor fortfarande ofta utgår från individkaraktäristika i sina bedömningar av elevers svårigheter. Visionen är en skola för alla men många elever fortfarande särskiljs. I Skolverkets kunskapsöversikt framkommer en skillnad – ett gap – mellan retorik och praktik.

Behov av särskilt stöd varierar

Barn i behov av särskilt stöd är inte någon bestämd och avgränsad grupp barn med vissa bestämda egenskaper. Behovet av stöd kan vara tillfälligt och som

³¹⁸ Bernehäll Claesson, 2004.

regel varierar individens stödbehov i olika sammanhang. Nilsson och Svensson³¹⁹ beskriver i en uppsats att svårigheter som pedagogerna i förskolan nämnde var hörselskada, fysiska funktionshinder, adhd, autism, utagerande eller tillbakadragen/ inåtvänd beteende, sociala svårigheter och behov av stöd vid lek och kommunikation. Det är också svårt att avgränsa gruppen på grund av att alla barns behov inte är synliga. Det krävs ofta att man lär känna barnet väl för att kunna uppfatta signalerna om att barnet är i behov av särskilt stöd.³²⁰

Drugli betonar att pedagogerna framför allt ska inrikta sig på att ändra miljön efter barnens behov och förutsättningar, då miljöns utformning ofta har stor betydelse för barnens inlärning. Andra grundläggande principer för pedagogiken uttrycks i formuleringar om att pedagogerna ska hjälpa barnen att undvika situationer där de känner sig obehäva och mindre värda än andra. Det är viktigt att inte fokusera det pedagogiska arbetet på svårigheterna, utan låta barnen göra aktiviteter som stärker deras självkänsla. Pedagogerna måste ta reda på varje barns styrkor och därigenom kunna hjälpa barnet att utvecklas i positiv riktning.³²¹

En inkludering av barn med funktionsnedsättning i förskolan skedde under åttiotalet då kommunerna kunde ansöka om statsbidrag för att utveckla stödet.³²² Sandberg och Norling³²³ beskriver att under nittiotalet skedde en förändring som innebar att de neuropsykiatriska diagnoserna lyftes fram och då gällande utvecklingspsykologiska definitioner sköts till bakgrunden. Begreppet barn i behov av särskilt stöd får i skolsammanhang en mer medicinsk-biologisk grund och man går ifrån de tidigare dominerande utvecklingspsykologiska teorierna.

Lutz³²⁴ pekar på att man på språkligt plan ville komma ifrån en problemlacering hos det enskilda barnet och att man därför valde begreppet ”barn i behov av särskilt stöd” i offentliga texter som t.ex. skolans läroplan. Förskjutningen har gått från att handla om att problemen finns hos barnet till att barnet är i behov av stöd från sin omgivning i miljöer omkring. I linje med detta får förskolecheferna (rektorerna) ansvaret för att fördela resurserna för att tillgodose de särskilda behoven. Det är verksamheterna som ska utvärderas och inte det enskilda barnet, framhåller Sandberg och Norling.

Begreppet funktionshinder tolkas mycket olika i skolan och skillnaderna mellan olika skolors förmåga att skapa tillgänglighet är mer beroende av skolkul-

³¹⁹ Nilsson, Ulrika & Svensson, Therese, *Pedagogers bemötande av barn i behov av särskilt stöd i förskolan*. Uppsats, Lärarutbildningen. Malmö Högskola. 2010.

³²⁰ Drugli, May Britt, *Barn vi bekymrar oss om*. Stockholm: Liber AB. 2003.

³²¹ Brodin, Marianne & Hylander, Ingrid, *Att bli sig själv. Daniel Sterns teori i förskolans vardag*. Stockholm: Liber AB. 2007.

³²² SOU 1980:34 *Handikappad, Integrerad, Normaliserad, Utvärderad*. Delbetänkande från integrationsutredningen.

³²³ Sandberg, Anette & Norling, Martina, *Pedagogiskt stöd och pedagogiska metoder*. Ingår i Anette Sandström (red) *Med sikte på förskolan – barn i behov av stöd*. S 37–54. Lund: Studentlitteratur. 2009.

³²⁴ Lutz, Kristian, *Kategorisering av barn i förskoleåldern – styrning och administrativa processer*. Malmö: Malmö Studies in Educational Sciences, 44. 2009.

turen på skolan än av kommunstrategier, konstaterar Skolverket.³²⁵ Vidare framkommer att man i skolan sällan talar om funktionsnedsättning utan hellre om att elevers olikheter ibland kräver ett särskilt stöd. Skolorna löser påfallande ofta sina svårigheter genom att pedagogiskt differentiera inom klassens ram med organisatoriska medel såsom ”liten grupp”. Samtidigt sker det förhållandevis litet utnyttjande av den specialpedagogiska resursen. Skolverket har påpekat att särlösningarna som hemundervisningsgrupper eller nivåindelningar som exkluderar elever med olika typer av svårigheter har ökat och att elever med vissa funktionsnedsättningar är vanliga där.

Inom förskolan har det också utvecklats praktiker för att möta barn i behov av särskilt stöd, eftersom förskolan ska ta emot alla barn oberoende om de är i behov av särskilt stöd eller inte. Det är ovanligt med speciella särforškolor, istället finns det resursavdelningar som tar emot de barn som har fysiska funktionsnedsättningar eller någon diagnos eller skada som medför att barnet behöver särskilt stöd.

Det vanligaste stödet i förskolan består av handledning av personal som arbetar med dessa barn och/eller personalförstärkning i förskolegruppen. På resursavdelningarna är barngrupperna mindre och personaltäthet högre. Den pedagogiska personalen har också möjlighet att få fortbildning i frågor som rör barnens funktionshinder. Handledningen sker oftast av centrala resursteam med kompetenser som specialpedagog och psykolog.

Tanken är att dessa specialkompetenser som ingår i stödteamen har flera funktioner. Teamet kan identifiera barn i behov av särskilt stöd, de kan arbeta direkt med barnet och fungera som handledare för personalen. Det är också någon i teamet eller förskolechefen som föräldrarna möter när de vill tala om stödet till sitt barn. Förutom en specialpedagog kan det i teamet finnas en pedagogkonsulent³²⁶ med ansvar för exempelvis föräldrakontakterna och kontakterna med individ- och familjeomsorgen i socialtjänsten, barnhabilitering och barnmedicin, samt de barnpsykiatriska, barnneuropsykiatriska, döv- och hörselpedagogiska verksamheterna som kan vara aktuella för barnet på förskolan.

I Skolverkets Allmänna Råd³²⁷ betonas att elever som har en medicinsk eller psykologisk diagnos inte per automatik behöver särskilt stöd och att diagnosen inte heller får vara ett villkor för att få särskilt stöd. I stället ska skolan själv kartlägga elevens svårigheter i skolsituationen och vid behov anlita extern utredningskompetens för att få en tydlig bild av vilka förhållanden som bidrar till elevens svårigheter. Trots goda ambitioner talar många föräldrar om barnets skoltid som mycket påfrestande på grund av att ständigt behöva strida för att

³²⁵ Skolverket, *På andras villkor – skolans möte med elever med funktionshinder*. Rapport av Bengt Persson, Carina Holmström och Ingrid Johansson vid Göteborgs universitet på uppdrag av Skolverket. 2006.

³²⁶ En förskollärare med viss utbildning i specialpedagogik eller särskild kompetens inom området.

³²⁷ Skolverket, *Arbete med åtgärdsprogram för elever i behov av särskilt stöd*. Skolverkets Allmänna Råd. Stockholm: Skolverket/Fritzes. 2013.

barnet ska det stöd det behöver i sitt lärande. Skolverket har också i sina egna utredningar identifierat problem med resursfördelningen och svårigheterna att finna stödsystem som fungerar bra utifrån elevernas behov.³²⁸

Utvärderingar visar tendenser om att barn med särskilda behov oftare får särskilt stöd i områden där föräldrarna är välutbildade och aktiva. För att få tilläggsresurser för barn i behov av särskilt stöd krävs i vissa skolor att dessa ansöks för ett specifikt barn och detta i sin tur kräver engagerade föräldrar. Att tilläggsresurserna fördelas genom ansökningsförfarande för individuella barns särskilda behov riskerar, menar utredaren, att reducera skolans ansvar för att skapa goda lärandemiljöer för alla elever. Ett stort ansvar läggs också på föräldrarna att upptäcka sitt barns behov i skolan och att ta strid för stödet. Skolorna som själva förfogade över alla resurser och hade delat ansvar för alla sina elever antogs däremot främja en inkluderande organisation och ett inkluderande arbetssätt. Valet av detta resursfördelningssystem ansågs dock av lärare som orättvis på grund av att man inte kunde söka tilläggsmedel för särskilt stöd.

Rapporten beskriver att man i kommuner med en skolstruktur med många små enheter "slås om potten för små enheter" och att det lätt uppstår konflikter mellan skolor när man ska tala för sin sak för att få resurser. Skolorna i underökningen framhöll att de har ett inkluderande arbetssätt som innebär att alla elever som princip ska gå i en ordinarie klass och få stöd där. Men nästan alla hade också erfarenhet av undervisning i en särskild undervisningsgrupp på skolan eller att någon eller några elever från skolan flyttats till en central särskild undervisningsgrupp, en så kallad resursskola. För intagning på resursskolan krävs en psykologutredning och placeringen kan medföra ekonomiska konsekvenser för skolan, vilket lett till att skolor hellre vill satsa resurserna på fler lärare på den egna skolan än betala för resursskola. Några pekar också på att en plats i resursskola kostar "fantasibelopp".

I rapporten framkommer att skolorna är noga med att poängtera att en medicinsk diagnos inte spelar någon roll för om elever ska få del av extra stödresurser. Samtidigt erkänner man att en diagnos nog ändå kan underlätta att få stödresurser. Föräldrar är ofta angelägna om att få sitt barn utrett för en eventuell neuropsykiatrisk funktionsnedsättning för att de uppfattar att det ger tyngd åt kraven på stödinsatser. Enligt rapporten upplever föräldrarna dessutom att de ständigt måste vara beredda på att ta strid för att barn som behöver stödet får det. I rapporten framkommer också att kampen om resurserna lett till att fritidshemmen inte har lyckats hävda sina behov gentemot skolan och gruppstorlekarna har ökat och det har blivit allt glesare med personal.

Föreställningar kring "genomsnittsbarn" och "barn i behov av särskilt stöd" diskuteras i avhandlingarna av Markström, *Förskolan som normaliserings praktik – en etnografisk studie*³²⁹ och av Lutz, *Kategoriseringar av barn i för-*

³²⁸ Skolverket, *Resursfördelning utifrån förutsättningar och behov?* Rapport 330. Stockholm: Skolverket/Fritzes. 2009.

³²⁹ Markström, Anne-Marie, *Förskolan som normaliserings praktik. En etnografisk studie*. Linköping Studies in Pedagogic Practices no 1. Linköpings universitet. 2005.

skoleåldern – styrning och administrativa processer som refererats tidigare. I en tredje avhandling om *Makten att definiera – en studie av hur beslutsfattare formulerar villkor för specialpedagogisk verksamhet*³³⁰ diskuterar Ekström beslutsprocesserna i skolan och vilka konsekvenser som de strama ekonomiska ramarna verkar leda till.

I skarpa lägen beskrivs de barn som är i behov av särskilt stöd tydligare för att de ska få de resurser som krävs. Processen innebär att problemen placeras på barnen och de blir problembärare. Frågeställningarna har nära koppling till diskussioner om vad som är normalt respektive avvikande och den så kallade diagnosdebatten och skilda uppfattningar kring behandling av barn med neuropsykiatriska symtom. Olika ståndpunkter i debatten och bristen på kunskap som man tryggt kan luta sig mot är ett problem för de anhöriga. Det finns inte heller så många tecken på att man i skolans värld tänker i termer av att stödja föräldrarna till barn med funktionshinder.

Föräldrasamverkan i skolan är mestadels reglerad genom lärarens ansvar för information till föräldrarna om barnets framsteg och samverkan kring skolans arbete med åtgärdsprogram för elever i behov av särskilt stöd.³³¹ Skolans förhållningssätt gentemot föräldrarna har en ansvarskrävande ton, man vill gärna ta del av föräldrars och olika experters syn på de problem och lösningar, men samtidigt betonas att det alltid är rektorn som ansvarar för den slutgiltiga bedömningen av elevens behov av särskilt stöd.

Regelverket säger att det är viktigt att den som gör utredningen samarbetar med eleven och elevens vårdnadshavare. Elevens och vårdnadshavarnas delaktighet i arbetet med åtgärdsprogrammet är nödvändig för att det ska bli framgångsrikt. Men man pekar också på att underökningar visar att eleven och vårdnadshavaren ges alltför stort ansvar för stödåtgärderna utanför skolan. Allmänna Råd säger att det är viktigt att eleven tar eget ansvar för sitt lärande utifrån ålder och mognad, men ansvaret för att genomföra de särskilda stödåtgärderna ska ligga på skolan.

Abrahamsson och Lauri³³² beskriver i en uppsats att det är ganska vanligt att barn med diagnoser i första hand har rätt till en plats på en resursavdelning. Men faktum är att de så kallade "gråzonsbarnen" är många fler och har i många fall mer omfattande behov av särskilt stöd än man kan ge. Dessa barns beteende visar ofta symtom som förknippas med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Dessa kan handla om motorisk orolighet, hög aktivitetsnivå, koncentrations-svårigheter, impulsivitet et cetera och att barnet är utagerande eller också att

³³⁰ Ekström, Pija, *Makten att definiera – en studie av hur beslutsfattare formulerar villkor för specialpedagogisk verksamhet*. Göteborg Studies in Educational Sciences, 209. Göteborgs universitet. 2004.

³³¹ Skolverket, *Arbete med åtgärdsprogram för elever i behov av särskilt stöd*. 2013.

³³² Abrahamsson, Emelie & Lauri, Ingela, *Barn i behov av särskilt stöd – en studie om arbetet i förskolan*. Uppsats i pedagogik med didaktisk inriktning. Örebro universitet. Akademin för humaniora, utbildning och samhällsvetenskap. 2009.

barnets beteende är utpräglat tillbakadraget ³³³ men de har ingen diagnos och är därför inte berättigade till särskilt stöd som barn med diagnos får. Skolverket ³³⁴ medger att diagnoser ofta krävs i praktiken för att få ta del av de extra resurser som kommunerna disponerar. För alla andra barn som är i barngrupperna på de vanliga förskoleavdelningarna och som är i behov av särskilt stöd, blir det en fråga för förhandlingar mellan föräldrar och förskolechefer eller rektorer som grundar sina beslut på specialpedagogers/ pedagogkonsulenters observationer.

Björck-Åkesson ³³⁵ konstaterar att en liten del av de barn, som av pedagogerna anses tillhöra till gruppen barn i behov av särskilt stöd och som får specifika resurser och åtgärder, hade ett identifierbart funktionshinder. För de flesta gråzonsbarnen saknas också en formell utredning. Svårigheter som uppmärksammas kan handla om tal och språksvårigheter och svårigheter i samspelet med andra barn.

Också Andersson ³³⁶ pekar på att kulturella och språkliga svårigheter ligger ibland till grund för barnets svårigheter, men diagnosen får ofta så stor makt att den överskuggar andra omständigheter i barnets miljöer i hemmet och förskolan. Eftersom tidigt stöd har stor betydelse för hur barnet kommer att klara sig när det blir äldre är det viktigt att barnet får stöd så fort behovet upptäcks. Det finns många kritiska röster, inte minst från föräldrarna, om bristen på stöd till barnen som behöver det. Om barns behov av särskilt stöd inte bekräftas, vänds blickarna till familjen och föräldrarna upplever att pressen som riktas mot dem innehåller dold kritik över barnets fostran.

Samtidigt framhåller en del studier att man kan nå positiva effekter för barnen genom att föräldrarna lär sig specialpedagogiska metoder och på så vis stödjer pedagogernas arbete i skolan när barnet är hemma. Bland andra redovisar Solvarm ³³⁷ i en litteraturstudie att situationen för barn med autism påverkades positivt av att familjerna fick lära sig specialpedagogiska metoder.³³⁸ Undervisning i hemmet ledde till minskad stress, ökad trygghet samt förbättrad kommunikationsförmåga hos barnen.

I litteraturen beskrivs den stora betydelse samverkan med familjen har för barnen som är i behov av särskilt stöd, men det finns mindre kunskap om hur samarbetet i praktiken fungerar utifrån ett familjeperspektiv och om pedagoger-

³³³ Johannessen, Eva, *Barn med socioemotionella problem*. Lund: Studentlitteratur. 1997.

³³⁴ Skolverket, *Nationell utvärdering av förskolan: Tio år efter förskolereformen*. Rapport 318. Stockholm: Skolverket. 2008.

³³⁵ Björck-Åkesson, Eva, *Specialpedagogik i förskolan*. Ingår i Sandström, Anette (red) *Med sikte på förskolan – barn i behov av stöd*, s 17–36. Lund: Studentlitteratur. 2009.

³³⁶ Andersson, Fia, *Att utmana erfarenheter – kunskapsutveckling i en forskningscirkel*. Stockholms universitet. 2007.

³³⁷ Solvarm, Rosemary, *Specialpedagogiska metoder som främjar utvecklingen hos barn med autism samt hur dessa påverkar barn och föräldra- och vårdarrelationen*. En litteraturstudie. Lärarprogrammet, Pedagogiska institutionen. Karlstads universitet. 2008.

³³⁸ Ett exempel på sådana metoder är PECS, Picture Exchange Communication System, stöttecken och bildkommunikation, ett annat TAKK, Tecken som Alternativ och Kompletterande Kommunikation.

nas resurser räcker till vägledning och samarbete. När det gäller familjernas inläring av nya pedagogiska förhållningssätt och praktiker, är utgångspunkten för resonemangen pedagogernas yrkeskompetens i sin professionella yrkesutövning och det finns lite kunskap om hur familjerna kan praktisera dessa kunskaper i familjemiljön, hur de upplever förväntningarna och bemästrar ansvaret som läggs på dem.

En del forskningsresultat visar att det professionella stödet inte får den väntade effekten om föräldrarna inte har kunnat medverka på ett föreskrivet sätt ³³⁹ och forskarna skriver att om föräldrarna varit mer engagerade så skulle stödmetoden gett bättre resultat. Även andra forskare konstaterar att samspelet mellan pedagoger med specialistkompetens och barnens föräldrar kan innefatta komplikationer som kräver engagemang, tid och resurser.³⁴⁰ Ett instrument för samverkan mellan pedagoger och föräldrar i skolan är åtgärdsprogrammen som ska upprättas följas upp när barn är i behov av särskilt stöd. Alla åtgärdsprogram ska skrivas tillsammans med föräldrarna. Men de bygger i stor utsträckning på specialpedagogens observationer och diskussioner av åtgärder med berörda i skolan. Som regel tar man del av föräldrarnas synpunkter först när skolan tagit fram sin bild av situationen.

Bakom skolproblem finns ofta brister i miljön

Skolverkets rapporter visar att det finns misshållanden i utbildningen för enskilda elever och att man under en tvåårsperiod i ett hundratal fall (ungefär var tjugonde ärende) kritiserat skolans huvudmän. Merparten av kritiken har handlat om rätten till särskilt stöd och i inte mindre än en fjärdedel av fallen om hur elevens rätt till utbildning tillgodosetts. Ungefär hälften av dessa ärenden gjordes en bedömning att det fanns en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning bakom skolproblematiken.

En uppföljning ett år senare visade att Skolverket³⁴¹ fortsatt kritiserade skolans huvudmän i många ärenden som sannolikt rör förhållanden för elever med en neuropsykiatrisk diagnos. Även i en undersökning av ogiltig frånvaro i grundskolan, där föräldrar intervjuades, framkom att många skolor har svårt att bemöta barn som har neuropsykiatriska diagnoser. Frånvaron äventyrade dessa barns utbildning men det togs få initiativ till att öka barns motivation och personlig anpassning av undervisningen.

³³⁹ Ganz, Jennifer, Simpson, Richard & Corbin-Newsome, Jawanda, The Impact of the Picture Exchange Communication System on Requesting and Speech Development in Preschoolers with Autism Spectrum Disorders and Similar Characteristics. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2 (1) 157-169. 2008.

³⁴⁰ Sandberg, Anette & Norling, Martina, Pedagogiskt stöd och pedagogiska metoder. Ingår i Anette Sandström (red) *Med sikte på förskolan – barn i behov av stöd*. S 37–54. Lund: Studentlitteratur. 2009.

³⁴¹ Skolverket, *Skolverkets sektorsansvar för handikappolitiken*. Rapport med anledning av regeringsuppdrag (S2008/8697/ST). Rapport 2009-03-16. Skolverket, 2009.

Också Skolverkets³⁴² uppföljning av inkommande samtal till upplysnings-tjänsten visar att var femte samtal rörde "Rätten till utbildning." De flesta av dessa samtal var kopplade till elever med en eller flera neuropsykiatriska diagnoser såsom adhd eller Aspergers syndrom. Samtalen handlade om att dessa elever inte får det stöd som eleven behöver i undervisningen. Andra ämnen som togs upp var skolskjuts till särskolan och att åtgärdsprogram saknades för eleven. I flera av dessa fall hade eleven fysiska funktionshinder. Missnöjet handlade om att kommunerna angav ekonomiska skäl till att eleven inte får det stöd han eller hon behöver.

I skolverkets uppföljningar framförs också kritik som gäller brister i tillgänglighet som begränsar elevers möjlighet att välja skola. Lokaler i äldre skolbyggnader är inte tillgängliga och det kan visa sig att exempelvis automatiska dörröppnare har installerats så att dessa inte kan användas av den som använder rullstol. Ett ytterligare område där det framförs kritik är diskriminering och mobbning av barn och ungdomar med funktionshinder. Skolverkets³⁴³ undersökning om barns och ungdomars upplevelser av diskriminering, trakasserier och kränkningar visar att studerande vid särvux är särskilt utsatta. Undersökningen visar att situationen är bättre i de skolor där personalen har arbetat aktivt med värdegrundsfrågor och i skolor där man inte lämnar barnen utan tillsyn.

Borgströms och Carlbergs³⁴⁴ intervjuer visar att barnomsorg för barn med stora funktionsnedsättningar löses på olika sätt i kommunerna. Föräldrars erfarenheter tyder på att valet står mellan att erbjudas plats på en specialavdelning för barn i behov av särskilt stöd eller att en av föräldrarna anställs som personlig assistent med stöd av assistansersättning enligt LASS. På förskola för barn med särskilda behov är barngruppen mindre och personaltätheten större. Men enligt Borgström och Carlberg finns sådana förskolegrupper bara på ett fåtal orter i landet.

En förälder beskriver att barnet haft möjlighet att delta tillsammans med sin personliga assistent i en träningsverksamhet som anordnats av habiliteringen. Verksamheten fungerade som inskolning till specialavdelning inom förskolan. I träningsverksamheten hade barnet möjlighet att få stöd från terapeuter med olika kompetenser.

Något barn hade haft möjlighet att delta i en småbarnsgrupp på vanlig förskola tillsammans med en resursperson. Lösningen fungerade bra när barnet var friskt, men eftersom barnet ofta var sjukt tvingades föräldern/ mamman vara hemma med barnet. Det gällde också när resurspersonen var sjuk eftersom ingen annan i personalgruppen ansåg sig kunna ta ansvar för barnet på förskolan. Också för andra barn löstes situationen på förskolan så att de hade personlig assistent med sig på förskolan eller fick hjälp från en resursperson. Barnen i Borgströms och Carlbergs³⁴⁵ studie gick vanligtvis i träningsskolan inom ramen för den obligatoriska särskolan. Det flesta ungdomarna utnyttjade rätten till frivilligt tionde skolår. Ungdomarna har därefter rätt att gå i den fyraåriga gym-

³⁴² Ibid.

³⁴³ Skolverket, *Diskriminerad, trakasserad och kränkt*. Stockholm: Skolverket. 2009.

³⁴⁴ Borgström & Carlberg, 2010.

³⁴⁵ Ibid.

nasiesärskolan. Ungdomar med stora funktionsnedsättningar går som regel på det individuella programmet med inriktning på verksamhetsträning.

De flesta föräldrarna förmedlade en ganska ljus bild av barnets skolår. De hade i många fall upplevt ett gott stöd från skolan. De positiva erfarenheterna grundade sig i att lärare och annan personal i skolan hade stor kompetens, de var erfarna och rutinerade och föräldrarna upplevde att de hade inflytande över frågor som var viktiga för dem. Barnen hade ofta med sin assistent i skolan och fick dessutom hjälp av en elevassistent som var anställd av skolan. En av de nöjda föräldrarna säger att det möjligen var för mycket omvårdnad på bekostnad av undervisningen. Andra positiva erfarenheter var att skolpersonalen var engagerade och kunniga. De hade fått utbildning i att bemöta funktionshinder hos barnen och drev projekt om kommunikation.

I något fall hade det tagit tid innan man lyckats lösa barnets skolsituation på ett tillfredsställande sätt. Enligt mamman ville läraren i den lokala grundsärskolan placera barnet till träningsskolan och där fungerade undervisningen inte på grund av att eleverna i gruppen inte hade något tal och barnet i fråga var blind inte kunde se vad som hände i klassrummet. Skolsituationen löstes först när barnet fick möjlighet att börja i den statliga specialskolan för elever med synskada och ytterligare funktionsnedsättningar. Skolgången kunde för barn enligt studien innebära att barnet fick lång resväg till skolan – i det beskrivna fallet löstes problemet med att barnet deltog i undervisningen endast fyra dagar i veckan. Andra problem som föräldrarna beskrev var att det i något fall var stor personalomsättning och mycket tid gick till spillo vid återkommande lärarbyten. Det förekom också att föräldrar ansåg att undervisningen var på alltför hög nivå och undervisningsgruppen för stor eller i ett annat fall var det alltför låg tempo och alltför mycket omvårdnad. Inte heller mottogs föräldrarnas synpunkter alltid positivt.

Barn i behov av särskilt stöd i barnomsorg och förskola

Principen är att barn som av fysiska, psykiska eller andra skäl behöver särskilt stöd i sin utveckling ska erbjudas det i förskolan, men det är svårt att finna några uppgifter om sådan verksamhet i kommunerna. Kommunen ska även sträva efter att erbjuda omsorg för barn under tid då förskola inte finns i den omfattning som behövs, till exempel nattetid eller under helger. Denna verksamhet är inte förskoleverksamhet och uppmärksammas inte tillräckligt, menar Skolverket.

³⁴⁶ I många kommuner finns till exempel ingen nattomsorg för barn. Den lösning

³⁴⁶ Skolverket, *Skolverkets sektorsansvar för handikappolitiken*. 2009.

som vissa kommuner erbjuder är familjedaghem.³⁴⁷ Av kommunernas rapporter till Skolverket framgår att fysiska funktionsnedsättningar såsom nedsättning i rörelseförmåga eller syn- och hörselnedsättning är den vanligaste orsaken till att stödinsatser beviljas i förskolan. Därefter anges språk och talsvårigheter, psykosociala svårigheter och koncentrationssvårigheter. Enligt rapporterna har andelen barn som är i behov av särskilt stöd ökat i förskolan mellan utvärderingarna 2004³⁴⁸ och 2008,³⁴⁹ uppger Skolverket.³⁵⁰

Skolverkets redovisningar visar att handledning/konsultation och personalförstärkning är det i särklass vanligaste sättet att möta barns behov av särskilt stöd. Man gör bedömningen att förskolan har en inkluderande syn när det gäller barns olikheter, men insamlade data visar också särlösningar. Femton procent av kommunerna uppger att det ofta är svårt att möta behoven, trots att förskolans personal får stöd och vägledning av kommunen. I praktiken verkar det vara så att stöd i form av extra assistans eller stöd på en särskild resursavdelning kräver att en medicinsk diagnos har ställts barnet.

Förskolans ledningsansvariga uppger att det är tidskrävande och krångligt att få till stånd behovsbedömningar och administrationen tvingar fram diagnoser när personalen i stället skulle önskat använda resurserna till insatser för barnen. Tre fjärdedelar av kommunerna har följt upp sina insatser för barn i behov av särskilt stöd. Av dessa anger något flera än hälften att resurserna är otillräckliga. Resursbristen påtalas särskilt av kommuner i storstadsregionerna, där ökning av andelen barn som behöver stöd är störst. Det som mest hindrar förskolans personal från att ta hänsyn till barns skilda förutsättningar och behov är barngruppernas storlek menar Skolverket i utvärderingarna.

Tideman³⁵¹ har i sin forskning visat att antalet elever i särskolan ökade kraftigt under 1990-talet då grundskolan förlorade stora resurser, bland annat en tredjedel av speciallärarna och specialpedagogerna. Sedan dämpades ökningen under några år och verkar öka igen. Tideman framhåller att ökningen inte beror på att barnen med traditionell intellektuell funktionsnedsättning blir fler utan på att samhället kategoriserar och sorterar hårdare. Skolan blir mer teoretiskt inrik-

³⁴⁷ I myndighetsspråket har verksamheterna fått nya namn sedan förskolan integrerades med skolan. Barndaghem har bytt namn till förskoleverksamhet. Familjedaghem som innebär att dagbarnvårdare tar emot barn i sitt hem under den tid barnets förälder förvärvsarbetar eller studerar har bytt namn till "pedagogisk omsorg". Verksamheten ingår idag i "annan pedagogisk verksamhet" inom skolan och omfattar även öppen förskola.

³⁴⁸ Skolverket, *Förskola i brytningstid*. Rapport 239. Stockholm: Skolverket. 2004.

³⁴⁹ Skolverket, *Nationell utvärdering av förskolan*. 2008.

³⁵⁰ Skolverket, *Skolverkets sektorsansvar för handikappolitiken*. 2009.

³⁵¹ Tideman, Magnus & Jedskog Bertil, *Lika villkor? En komparativ studie av levnadsvillkor för vuxna med utvecklingsstörning i fyra kommuner*. Wigforsgruppen för välfärdsforskning vid sektionen för hälsa och samhälle. Högskolan i Halmstad. 2003.

Tideman, Magnus, *Normalisering och kategorisering – om handikappideologi och välfärdspolitik: teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Avhandling, Institutionen för socialt arbete vid Göteborgs universitet. 2000. Johansson & Skyttmo förlag 2000.

Tideman, Magnus, *Lever som andra? Om kommunaliseringen och levnadsförhållanden för personer med utvecklingsstörning*. Wigforsinstitutet, Högskolan i Halmstad. 1997.

tad, betygssystemet gör att fler elever blir underkända och att grundskolan inte har resurser att ge alla det stöd de behöver. Fler barn med lindriga intellektuella svårigheter kommer till särskolan, men också barn som har svårigheter med kognitionen, perceptionen och koncentrationen, trots att den enligt lag bara är till för elever med intellektuella funktionsnedsättningar.³⁵² Tidemans studier visar också att skillnaderna mellan kommunerna är mycket stora. I en kommun kan antalet särskoleelever ha ökat med två hundra procent medan det inte har ökat alls i en annan kommun. Sverige är det enda land i norra Europa som har en särskild skolform för elever med intellektuella funktionsnedsättningar. I de andra länderna finns speciella undervisningsgrupper, men det har ideologisk och symbolisk betydelse om man organiserar skolan för inkludering eller segregering, menar Tideman.

³⁵² Sjöberg, Malena, *Bana väg. Valfärdsolitik och funktionshinder*. Gidlunds Förlag. 2010.

Sammanfattning

I denna kunskapsöversikt har presenterats olika former av information om samhällets stöd till anhöriga och vilka informationsbehov som är mest angelägna för anhöriga enligt forskningen. Till dessa hör anhörigas behov av kunskap om funktionshinder, lärande och professionell omsorg och service samt informationen om professionella arbetssätt. Kunskapsöversiktens andra tema handlar om de praktiska kompenserande och kompletterande insatserna till anhöriga, till exempel patient- och anhörigutbildning och olika former av avlösning samt erfarenheter av praktiska konkreta hjälpinsatser som underlättar för anhöriga.

I forskningen framkommer att anhöriga har mycket olika erfarenheter av landstingens och kommunernas information om olika typer av stöd till personer med funktionshinder och deras anhöriga. Det finns anhöriga som menar att barn- och ungdomshabiliteringen har varit aktiva när det har gällt information om vad man har rätt till, men det har många gånger varit en kamp att få del av dessa insatser. Det beskrivs också att anhöriga i många fall har fått den mest betydelsefulla informationen av andra anhöriga i liknande livssituation. En viktig källa för information om möjligheten att få hjälp och stöd har också varit assistansföretagens jurister och rådgivare. När föräldrar har positiva erfarenheter handlar dessa om att handläggare har förmedlat kontakt till beslutsfattare vid en ansökan om assistans eller omsorg i förskolan och att handläggaren sedan hört av sig och frågat hur servicen sedan fungerat i praktiken. Föräldrar som inte fått information om service som kunde ha underlättat för dem är besvikna och menar att livet hade kunnat bli så mycket enklare om de från början fått veta att t ex behovet av avlösning kunde tillgodoses på olika sätt. Det är vanligt att föräldrar har erfarenhet om att stöd och hjälp erbjuds först när de uttömt sina egna resurser helt och är utslitna.

I forskningen framkommer att det lätt uppstår problem i vårdkontaktarna vid övergången från barnhälsovården/barnsjukvården till hälso- och sjukvård för vuxna. Detta beskriver en förälder genom att i barnsjukvården fanns en grundlig kunskap om att ta hand om små patienter som inte själva kan förklara vad det är för fel. Det som barnhälsovården gör dagligen, dvs. möter personer som inte pratar, förstår eller kan medverka, gör vuxenvården sällan och saknar därför kunskaper om att bemöta personer som intellektuellt och känslomässigt har begränsad förmåga att kommunicera och föra sin egen talan. Anhörigas erfarenhet är att det för vuxna saknas rehabilitering och samordning av insatserna.

En central frågeställning är när något oväntat inträffar och det uppstår akuta informationsbehov – att få del av all den information som finns att tillgå. Det är naturligtvis också viktigt att den information som ges har adekvat innehåll i den

aktuella situationen. Det människor i kritiska situationer dessutom behöver är att det viktigaste förmedlas av en levande människa med empatisk förmåga. Människor i utsatta situationer behöver bli sedda, kunna ställa frågor och styra samtalet kring de omständigheter som de oroar sig över. Människor har ofta ett starkt behov av att få emotionell kontakt med en stödjande medmänniska.

Forskare beskriver att föräldrars upplevelse av mötet med den specialist som kom med informationen om det som hänt, var den omständighet som betydde mest för hur de sedan värderade stödet de fick. Den viktigaste aspekten var den mellanmänniskliga kontakten, respekten och förtroendet de kände för personen. För föräldrarna var det av underordnad betydelse hur arbetet i övrigt var organiserat, bara de kunde känna förtroende för den person de mötte. Forskning visar att riktlinjer och den kunskap som fanns om hur personal på ett optimalt sätt bör utforma informationen i kritiska situationer följdes inte – vilket medförde bristande professionalitet i bemötandet. Det föräldrarna var kritiska till var den kommunikativa förmågan hos personal, de omständigheter under vilka informationen gavs och att informationen var genomgående negativ. Föräldrar bad ofta förgäves om hjälp att etablera kontakt med andra föräldrar i samma situation.

Forskning kring funktionshinder i samhället har ökat under de senaste decennierna och vid några universitet och högskolor finns forskningscentra och nätverk för handikappforskning. Men det har inte gjorts några översikter som visar kompetensutvecklingen bland yrkesverksamma och experter inom de organisationer som svarar för service och stöd. En av konsekvenserna av avvecklingen av anstalter och vårdhem är att många fler – för att inte säga alla i samhället – behöver kunskaper om funktionshinder för att människor med funktionsnedsättning ska kunna få tillgång till adekvat samhällsservice och leva i gemenskap med andra.

Betydelsen av anhörigas roll och deras insatser har förstärkts när den professionella vården i tid har minskat och som en följd av detta behöver anhöriga förvärva allt mer kunskaper om återhämtning från sjukdom, omsorg och rehabilitering. Men det finns hinder för anhörigas delaktighet. I vissa fall upplever personalen att hinder för anhörigas delaktighet är föräldrarelaterade och hänger ihop med att anhöriga av personal uppfattas ha negativ inverkan på den funktionshinderade personens välbefinnande och hälsa, men det förekommer också rent praktiska hinder som stora avstånd mellan hemmet och vårdenheten.

I den forskning som har utgjort underlaget till denna kunskapsöversikt utkristalliseras tre kunskapsområden av stor betydelse för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga för att kunna hantera den nya livssituationen. Anpassning till en ny livssituation förutsätter att man har *kunskap om sjukdomen och den funktionsnedsättning* som sjukdomen förorsakar. Forskningen visar att dessa kunskaper är viktiga i anpassningsprocessen och lärandet som de nya livsvillkoren förutsätter. Den vanligaste formen för lärande är informellt lärande som innebär att vi prövar oss fram och ser oss omkring hur andra löser vardagsproblem. Vi lär av varandra och de människor vi umgås med. För föräldrar som får ett barn med funktionsnedsättning innebär detta att de behöver

många kontakter med experter eftersom människor i deras omgivning som vanligtvis inte har de erfarenheter och kunskaper som behövs i omsorgen om barnet. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har därför ett större behov av professionellt stöd än andra föräldrar. Dessutom har de ett behov att komma i kontakt med andra föräldrar i liknande situation för att få del av deras föräldraerfarenheter.

Informationen om sjukdomar och funktionsnedsättningar har med tiden blivit allt mer lätt tillgänglig – och det finns många olika vägar att få information. Informationen om sjukdomar och funktionsnedsättningar har samtidigt standardiserats och formaliserats i vårdprogram och förmedlingen av nya kunskaper sker ofta genom att föräldrar som anhöriga erbjuds utbildning i form av seminarier eller enstaka föreläsningar.

Situationen är snarlik för anhöriga som ger hjälp och stöd till en vuxen person. Också i vuxenrelationer innebär sjukdomar och funktionsnedsättningar att både den anhöriga och den närstående behöver ingående kunskap om skadan och hur de ska hantera de förändringar som den innebär. Det aktualiserar anhörigas behov av *kunskap om lärande*. Det handlar om behovet av ny kunskap för att bemästra situationen som man befinner sig i och beredskap för anpassning till en ny omvälvande livssituation. Ständiga förändringar i livet kräver att man får nya kunskaper.

Ett tredje kunskapsområde av stor betydelse är *kunskap om omsorg och service* – dvs. på vilket sätt man som anhörig bäst kan hjälpa den närstående och vilka samhällsinsatser som bäst kan underlätta i detta. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning är upptagna av vilka insatser och stödformer som finns och som kan underlätta för barnen när de växer upp. De många kontakterna som föräldrar till barn med funktionsnedsättning och anhöriga till vuxna har med hälso- och sjukvården, socialtjänsten och andra myndigheter som är involverade i samhällsstödet ställer krav på betydande kunskaper om beslutsprocesser inom respektive myndighet och hur myndigheterna administrerar stödet och reglerar tillgängligheten. För att kunna samarbeta med olika professioner behöver anhöriga en hel del kunskaper om deras arbetssätt och professionella förhållningssätt.

Anhörigas delaktighet

Det finns ganska mycket forskning som visar att anhörigas delaktighet har positiv behandlingseffekt, vilket antagligen bidrar till att det ofta ställs stora förväntningar på anhöriginsatser. Sådana förväntningar är mest uttalade när det gäller föräldrar till barn och ungdomar med funktionshinder. Det är vanligt att professionella ser föräldrarna som vårdnadshavare med förpliktelsen att tillgodose sina barns behov med hänvisning till föräldraansvaret i föräldrabalken. Det innebär att det betungande merarbetet på grund av barnets funktionsnedsättning tenderar att tonas ned och underskattas. Förväntningarna är inte lika uttalade när det gäller omsorgsrelationer mellan vuxna. Där finns det inte omvårdnadsansvar

enligt lag – men det förekommer etiska krav och moraliska normer som människor upplever som en plikt att bry sig om och ge hjälp och stöd till närstående. Detta kommer i uttryck genom bemötande av anhöriga till patienter med psykisk ohälsa eller funktionsnedsättningar av annat slag. Ett tecken för samhällets förväntningar på utökade insatser från anhöriga är att de offentliga insatserna har stora brister, låg kvalitet eller inte räcker till att tillgodose behoven hos den närstående. I undersökningar framkommer att anhöriga ofta vill vara delaktiga medan expertorganisationer kan vara avvaktande och exempelvis när det gäller psykiatrisk vård förekommer det att bemötandet är direkt avvisande gentemot anhöriga. Familjen kan ses som en värdefull resurs när den ersätter offentlig omsorg, men den ses också som en belastning som försvårar det professionella arbetet och utgör ett hinder för framgångsrik behandling av patienten.

Anhörigperspektivet är svagt

Generellt framkommer det att direkt information till anhöriga är knapphändig – när det lämnas är den oftast invävd i informationen till patienter/ brukare. Att få information kräver förhållandevis stor arbetsinsats av anhöriga. Man får ofta gå igenom omfattande textmassor för att hitta ett lite stycke där informationen riktas till den anhöriga. Det är också stora skillnader i tillgänglighet inom olika områden och hur myndigheterna uppfattar sitt informationsansvar. En allmän tendens är att allt mer av informationen ges via Internet. Typiskt för informationen där är att den på samma gång riktas till brukare/ patienter, personal, anhöriga och allmänheten.

En ytterligare tendens är att mer utförlig information ges i form av utbildning till grupper av anhöriga och brukare som antas ha likartade informationsbehov. Bland anhörigutbildningarna inom äldreområdet är till exempel demens- och strokeutbildningar vanliga. När det gäller barn med funktionsnedsättning anordnas utbildning till föräldrar vanligtvis av habiliteringen men det förekommer också att rehabiliteringsenheter anordnar utbildningar för vuxna med funktionsnedsättning och deras anhöriga. Samtidigt som utbildningsinsatserna förefaller ha ökat verkar tillgängligheten minska när det gäller individuell information. Att få del av information som kan underlätta för anhöriga som hjälper någon med sjukdom eller funktionsnedsättning kräver en betydande arbetsinsats av de anhöriga.

Majoriteten av anhöriga känner inte till möjligheten att få stöd från samhället för sina egna behov. Information om lagförändringen har inte spridits till funktionshinderområdet och individ- och familjeomsorgen på samma sätt som till äldreomsorgen. Det stöd som anhöriga kan få begränsar sig oftast till de insatser som funnits länge inom ramen för LSS och SoL. Till dessa hör avlösning av framför allt föräldrar som vårdar barn med funktionsnedsättning hemma. Stödet till anhöriga sker huvudsakligen genom insatser som riktas till barn och ungdomar till exempel genom förskolan, fritidshemmen för barnen och daglig verksamhet

för vuxna. Kunskaperna är generellt begränsade beträffande vilka behov anhöriga som är i yrkesverksam ålder har för egen del när de hjälper närstående med sjukdom eller funktionsnedsättning.

I de studier som finns dominerar stöd och hjälp till anhöriga till de äldre. Det innebär att vi vet mer om vilka insatser anhöriga som hjälper äldre efterfrågar och saknar motsvarande kunskap om hur stödet behöver utvecklas för att underlätta när en anhörig hjälper ett barn eller en vuxen person, när omsorgsgivaren är förälder, syskon eller livspartner. Angelägna forskningsområden är hur de offentliga serviceformer som är tillgängliga kan underlätta familjelivet och öka hela familjens livskvalitet.

Erfarenheter som redovisas i forskningsstudier visar att regelsystemen kring olika stödinsatser i sig kan innebära att familjer inte får det stöd de behöver och stödet de erbjuds inte tillgodoser deras behov. En av orsakerna är att stödet har standardiserats och insatsen inte längre tillgodoser behov som varierar och stödet inte kan anpassas till situationen. Problematiken illustreras av att föräldrar som behöver avlösning under några timmar kan få hjälp med tillsynen av sitt barn med funktionsnedsättning, men måste på ett annat sätt lösa tillsynen av barnets syskon. Utifrån familjens perspektiv är det krångligt med avlösarservice som inte ser behovet ur ett helhetsperspektiv.

Också när det gäller personlig assistans sker assistansen hos drygt hälften av assistansberättigade i en familjesituation. Den assistansberättigade bor med föräldrar, tillsammans med sin livspartner eller med sitt/sina barn. I alla dessa fall har stödets utformning inverkan på familjerelationerna och familjemedlemmarnas livskvalitet och därför är samarbetet med familjemedlemmarna nödvändigt. En annan konsekvens som samhällets stöd kan ha är att avlösning som sker i form av familjehem eller korttidsboende kan bidra till att befästa bilden att det är barnet med funktionsnedsättning som är problemet när bristen på resurser finns hos föräldrar.

Många svårigheter som berör anhöriga handlar om att stödet inte tar hänsyn till familjesituationen och inte är familjeinriktat. För anhöriga innebär det att de inte får den avlastning som stödet skulle kunnat ge. Insatser såsom kontaktperson, ledsagarservice och kontaktfamilj kan utgöra ett värdefullt stöd även för anhöriga som ger hjälp och stöd till närstående med funktionsnedsättning om stödet ges i anhörigvänlig utformning, men det finns antagligen också andra behov av avlastning som behöver utvecklas och anpassas till olika livssituationer.

När det gäller samhällsservicens tillgänglighet, hjälpmedel och bostadsanpassning är det naturligt att myndigheterna i första hand fokuserar behovet hos brukaren, men studier visar att brukarnas egen kompetens värderas lågt och möjligheterna för brukare och deras anhöriga är oftast begränsade att påverka definitionen av problemen och lösningen av dessa. I många fall finns det också detaljerade föreskrifter för både förskrivning av hjälpmedel och anpassning av boendemiljön som avgränsar gruppen som kan få insatsen. Såsom tjänsterna är utformade dominerar dessa av professionella bedömningar av vad som i olika situationer anses bäst för den anhöriga och brukaren och som inryms i den ram

myndigheten anser skälig. Utrymmet för anhörigas delaktighet verkar inte ha ökat, inte heller verkar regelstyrningen ha minskat. Syftet med individuell prövning av behov är att man ska kunna anpassa servicen till individens behov, men individens möjlighet att välja mellan alternativa lösningar framstår som begränsad.

Litteratur

Aasa, Anna-Karin & Broström, Petter, *Närståendes upplevelse av bemötande från vårdpersonal på en akutpsykiatrisk avdelning*. D-uppsats. Institutionen för Hälsovetenskap. Avdelning för Omvårdnad. Luleå tekniska universitet. 2009.

Abrahamsson, Emelie & Lauri, Ingela, *Barn i behov av särskilt stöd – en studie om arbetet i förskolan*. Uppsats i pedagogik med didaktisk inriktning. Örebro universitet. Akademin för humaniora, utbildning och samhällsvetenskap. 2009.

Andersson, Fia, *Att utmana erfarenheter – kunskapsutveckling i en forsknings-cirkel*. Stockholms universitet. 2007.

Arman, Rebecka & Lindahl, Lisbeth, *Nyttan och värdet av bostadsanpassningar ur olika perspektiv*. Delrapport I. FoU i Väst. Rapport 3:2005. Göteborgs kommunalförbund. 2005.

Adolfsson, Margareta, Vägledning genom WHO's Hälsoklassifikation ICF-CY. Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Barn och Ungdomsversionen. Under utgivning.

Andersson, Gunvor & Bangura Arvidsson, Maria, *Vad vet vi om insatsen kontaktperson/familj?* Rapport 2001:1, Socialhögskolan, Lunds universitet. 2001.

Ahlström, Gerd & Davidsson, Solveig, *Tre kärnfulla berättelser – Anhörigas uppfattning vad assistans innebär för den funktionshindrade och hur de etiska värdegrunderna i LSS tillämpas*. Memento. Rapportserie från FoU-enheten, Psykiatri och habilitering, nr 24. Örebro läns landsting. 2000.

Baker, Bruce, Heller, Tracy, Blacher, Jan & Pfeiffer, Steven, Staff attitudes toward family involvement I residential treatment centers for children. *Psychiatric Services*, 46 (1), 60–66. 1995.

Bakk, Ann, Att vara förälder. Ingår i Bakk & Grunewald (red.) *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Stockholm: Liber. 2006.

Barron, Karin, *Disability and Gender. Autonomy as an Indication of Adulthood*. Avhandling från Uppsala universitet. Acta Universitatis Upsaliensis. 1997.

Barron, Karin, Michailakis, Dimitris & Söder, Mårten, Funktionshindrade och den offentliga hjälpapparaten. I Szebehely (red) *Välfärd, vård och omsorg*. SOU 2000:38 (s 137–179). Stockholm: Fritzes. 2000.

Berg Eklundh, Lotta, *Kontaktfamilj. En förebyggande stödinsats eller mellan-vård?* Lic. avhandling. Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet. 2010.

Bergstrand, Bengt Olof, *LSS och LASS. Stöd och service till vissa funktionshindrade 2009*. Höganäs: Bokförlaget Kommunlitteratur AB. 2009.

Bernehäll Claesson, Inger, *Var dagens villkor för familjer med barn med funktionshinder – Familjestöd*. Licentiatuppsats i pedagogik 23. Institutionen för Individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. 2004.

Bilius, Kristina, *Var dagstips för synskadade*. Synskadades Riksförbund. 1998/2011.

Björck-Åkesson, Eva, Specialpedagogik i förskolan. Ingår i Sandström, Anette (red) *Med sikte på förskolan – barn i behov av stöd*, s 17–36. Lund: Studentlitteratur. 2009.

Borgström, Eva & Carlberg, AnnCharlotte, *Till mångas nytta: om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar*. Rapport från Allmänna Arvsfonden och FUB: för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. Stockholm: Riksförbundet FUB. 2010.

Brodin, Jane, Claesson, Inger & Paulin, Sanja, *FamiljeStödsprojektet – en modell för avlösarservice*. WRP International. Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för specialpedagogik. 1998.

Brodin, Jane, *Avlösarservice som stöd till familjer med barn med funktionsnedsättningar*. En enkätstudie i 245 kommuner. Familjestödsprojektet. Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för specialpedagogik. 1995.

Brodin, Jane & Lindberg, Marianne, *Avlösarservice – en rättighet eller ett privilegium*. WRP International. Lärarhögskolan i Stockholm. 1988.

Brodin, Marianne & Hylander, Ingrid, *Att bli sig själv. Daniel Sterns teori i förskolans vardag*. Stockholm: Liber AB. 2007.

Bäckström, Britt, *En tillvaro av utanförskap. En longitudinell studie om att vara i medelåldern och närstående till en person som insjuknat i stroke*. Doktorsavhandling 77. Institutionen för hälsovetenskap. Sundsvall: Mittuniversitetet. 2010.

Carlhed, Carina, *"Alla behöver ju bra habilitering ..." småbarnsföräldrars uppfattningar av stöd från habiliteringen*. Research & Reports. Västerås: Mälardalens högskola. 1998.

Castaneda, Donna & Sommer, Robert, Mental health professionals' attitudes toward the families' role in care of the mentally ill. *Hospital and Community Psychiatry*. 40, 1195–1197. 1989.

Dehlin, Ann-Marie, *Personlig assistent: en rättighet, ett yrke*. Lund: Studentlitteratur. 1997.

Druggli, May Britt, *Barn vi bekymrar oss om*. Stockholm: Liber AB. 2003.

Dunér, Anna, Motives, experiences and strategies of next of kin helping older relatives in the Swedish welfare context: a qualitative study. *International Journal of Social Welfare* 2010:19: 54-62. 2010.

Egård, Hanna, *Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Avhandling i socialt arbete, Lunds universitet. 2011.

Ekström, Pija, *Makten att definiera – en studie av hur beslutsfattare formulerar villkor för specialpedagogisk verksamhet*. Göteborg Studies in Educational Sciences, 209. Göteborgs universitet. 2004.

Eldh, Ann Catrine, *Patient participation: what it is and what it is not*. Akademisk avhandling. Örebro Studies in Caring Sciences II. Örebro universitet. Universitetsbiblioteket 2006. Tillgänglig www.oru.se

Engström, Susanna, *Avlösarservice ur föräldraperspektiv*. C-uppsats. Avdelning för Socialt arbete. Institutionen för arbetsvetenskap, Luleå tekniska universitet. 2004.

Falk, Matilda, *Patientutbildning enligt Akermetoden – en fenomenologiskt influerad studie av deltagares upplevelser*. Uppsats, Magisterprogrammet i medicinsk pedagogik. Institutionen för medicin och hälsa. Hälsouniversitetet, Linköpings universitet. 2011.

Falloon, Ian & Pederson, Jean, Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia: The adjustment of the family unit. *British Journal of Psychiatry*, 147, 156–163. 1985.

Featherstone, Helen, *Inte som andra. Att leva med ett handikappat barn*. Stockholm: Liber Förlag. 1983.

Finn, Bengt, *Förenkla vardagen. En utvärdering av projektet "Förenkla vardagen". Ett projekt i Östhammars kommun för att höja medvetenheten och kunskapsnivån om kognitiva hjälpmedel för personer med psykiska funktionsnedsättningar*. FoU-rapport 2011:2. Regionförbundet i Uppsala län. 2011.

Finn, Bengt & Bromark, Christina, *På väg mot Hela vägen. En utvärdering av projektet "Hela vägens psykiatri i Gävleborg"*. FoU-rapport 2011:3. Uppsala: Regionförbundet i Uppsala län. 2011.

Folkesson, Per, *Nationellt kunskapsnätverk med inriktning på psykiska funktionshinder och hjälpmedel*. En utvärdering. IKU-rapport 2009:2. Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper. Institutet för kvalitets- och utvecklingsarbete (IKU). Karlstad. 2009.

Forsberg-Wärleby, Gunilla, *Olika former av stöd till anhöriga*. Vårdalinstitutet. Tematiska rum. 2009. Tillgänglig www.vardalinstitutet.net.

Forum Funktionshinder, *Kort om socialtjänsten för dig som har en funktionsnedsättning*. Stockholms läns landsting: Handikapp Habilitering. Odaterad.

Forum Funktionshinder, *Vårt att veta, kortfattad information om bidrag och stöd för vuxna med funktionsnedsättning*. Stockholm läns landsting: Handikapp Habilitering. Odaterad.

Forum Funktionshinder, *Kort om bidrag och stöd till Barn och ungdomar med funktionsnedsättning*. Stockholm läns landsting: Handikapp Habilitering. Odaterad.

FN:s standardregler: *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. New York: United Nations Department of Public Information. www.sweden.gov.se/sb/d/1928/a/18527. United Nations. 1994.

Föreningen JAG, *Priset för valfrihet, självbestämmande och integritet*. Rapport 1 från Kunskapsprojektet. Kostnadsanalys av olika former av stöd och service till personer med omfattande funktionsnedsättningar. 2006.

Ganz, Jennifer, Simpson, Richard & Corbin-Newsome, Jawanda, The Impact of the Picture Exchange Communication System on Requesting and Speech Development in Preschoolers with Autism Spectrum Disorders and Similar Characteristics. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2 (1) 157-169. 2008.

Gough, Ritva, Barns som anhöriga. Kunskapsöversikt 2013:4, *Anhöriga till personer med funktionshinder*, Kalmar: Nka, 2013.

Gough, Ritva, Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder, Kunskapsöversikt 2013:3, *Anhöriga till personer med funktionshinder*, Kalmar: Nka, 2013.

Gough, Ritva, *Intervjuer om boendeskapande. En fallstudie av en gruppbostad för personer med begåvningshandikapp*. Fokus-rapport 2002:3. Kalmar. 2002.

Gough, Ritva, *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi*. Avhandling, universitetet i Tromsø. Göteborg: GIL-förlaget. 1994/1997.

Gough, Ritva & Andersson, Laila, *Bostäder med särskild service*. En kartläggning av boende för människor med begåvningshandikapp. Fokus-Rapport 2004:2. Kalmar. 2004.

Gough, Ritva, Renblad, Karin, Wikström, Eva & Söderberg, Eva, *Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka*. Fokus-rapport. Kalmar: Regionförbundet i Kalmar län, 2011.

Granlund, Mats & Olsson, Cecilia, *En god start i livet. Barnet med flera funktionsnedsättningar, familjen och den service som erhålls*. Stockholm: Stiftelsen ALA. 1994.

Granlund, Mats, Roll-Pettersson, Lise, Stéenson, Anna-Lena & Sundin, Margareta, *Att leva och arbeta med små handikappade barn*. Ala-rapport 63/692. Stockholm: Stiftelsen ALA, 1992.

Gustavsson, Anders, *Samhällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förståndshandikappade barn*. Boken bygger på avhandling i pedagogik vid Stockholms universitet. Stockholm: Norstedts förlag/Almqvist & Wiksell, 1989.

Gustafsson Wallengren, Catarina *De kan, de vill och de orkar, men ...: studier av närstående till personer drabbade av stroke samt granskning av informationsmaterial från svenska strokeenheter*. Akademisk avhandling. Högskolan i Borås; nr 17, 2009.

Handbok för handikappservice. www.sosiaaliportti.fi

Handikappförbunden, Barnombudsmannen och Allmänna arvsfonden, *Fritid för barn och unga med funktionshinder. En inventering av kultur och fritidssatsningar inom kommuner*. Text av Tove Rinnan, *Handikappförbundens samarbetsorgan*. 2006. www.hso.se.

Hansson, Johanna, Sahlberg, Veronica & Westring Nordh, Marianne, *Ledsagar-service/ ledsagning. Insatser som ska ge möjlighet till delaktighet*. Fokus-Rapport 2013:1. Kalmar: Regionförbundet i Kalmar Län. 2013.

Hanson, Elizabeth, Magnusson, Lennart & Ärnström, Ulf, *Teknik för anhöriga som hjälper och vårdar. On a bicycle made for two*. Behovsstudie. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet. 2009.

Harris, Russ, *När livet slår till. ACT i svåra stunder*. Natur och Kultur förlag. 2013.

Harris, Vicki & McHale, Susan, Family life problems, daily caregiving activities and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*. Vol 94, 3, 231–239. 1989.

Hedberg-Kristensson, Elisabeth & Iwarsson, Susanne, *Fokus på anhörigvårdare., vid äldres användning av förflyttningshjälpomedel. Litteraturöversikt*. Institutionen för Hälsa, vård och samhälle vid Lunds universitet och Hjälpmedelsinstitutet i Stockholm. 2009.

Hedov, Gerth, *Swedish parents of children with Down syndrome: A study on the initial information and support, and the subsequent daily life*. Doktorsavhandling. Medicinska fakulteten, Uppsala universitet, 2002.

Heiman Ingela, Anförande på en konferens, ingår i *Det späda barnet som anhörig*, av Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2010.

Hertzberg, Annika, Ekman, Sirkka-Liisa & Axelsson, Karin, Relatives are a resource, but ... registered nurses views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 431-441. 2003.

Hilmersson, Pia & Johansson, Maria, *Kontaktperson sökes. En kvalitativ studie om vänskap i kommunal regi*. C-uppsats. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 2009.

Hugemark, Agneta & Wahlström, Kari, *Personlig assistans i olika former: mål, resurser och organisatoriska gränser*. Forsknings- och utvecklingsenheten 2002:4. Stockholm: Stockholms stad. 2002.

Hult, Ann-Sofie, *Mamma, pappa, barn och personlig assistent. En undersökning om fyra föräldrars upplevelser att leva med personlig assistans till sina barn*. Uppsats, Socialhögskolan, Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet. 2006.

Hvinden, Kari, Etablering av lærings- og mestringssentra – historie, grunnlagstenkning, innhold og organisering. Ingår i Lerdal, Anners & Fagermoen, May Solveig (red) *Laering og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*, (s 48–68). Oslo: Gyldendal Akademisk. 2011.

Högberg, Anette, *"Småbarnstiden tar ju aldrig slut." Hur parrelationen påverkas av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning inom autism-spektrat.* FoU-rapport 2009-03. Handikapp & Habilitering i Stockholms läns landsting. 2009.

Högberg, Britta, *Det handikappade barnet i vuxenvärlden. Om möjligheterna att mötas.* Avhandling. Stockholms universitet, 1996.

Högberg, Britta, *Planering som social process. Om delaktighet och barnets bästa.* Handikappforskning NU. Lund: Studentlitteratur. 2007.

Högberg, Britta, *Habilitering för barnets bästa.* Policydokument. Handikapp & Habilitering. Stockholms läns landsting. 2003.

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL), SFS 1982:763.

Intressegruppen för assistansberättigade, *Lyssna! Om barns rätt att styra sin personliga assistans.* Projektledare för IfA:s projekt "Lyssna!" är Karin Boscovic. IfaPortalen, barnochassistans.se/foralderanhorig. 2009.

Jarkman, Kristina, *Ett liv att leva. Om familjer, funktionshinder och vardagens villkor.* Avhandling, Linköpings universitet, Studies in Arts and Science, The Tema Institut, Stockholm: Carlssons, 1996.

Johannessen, Eva, *Barn med socioemotionella problem.* Lund: Studentlitteratur. 1997.

Johansson, Anna-Carin, *Att utgå från människan i livet istället för människan i vården. En utvärdering av patient- och närståendebildningar enligt Akermodellen och samtalscirkel genomförda i projektet "Det goda livet".* Utvecklingsstaben, Folkhälsa och samhällsmedicin. Karlstad: Landstinget i Värmland. 2008.

Johansson, Håkan, *Therapeutic Alliance in General Psychiatric Care.* Lund: Lunds universitet. 2006.

Järbrink, Krister, The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism*, 11, 401–411. 2007.

Järkestig-Berggren, Ulrika, *Barnperspektiv och föräldraskap – professionellas erfarenheter av möten med psykiskt funktionshindrade föräldrar.* Skriftserie 2008:1, Kalmar: Fokus Kalmar län. 2008.

Jöreskog, Karin, *Checklistor, tålamod och gemenskap – stöd till föräldrar med intellektuella begränsningar. Erfarenheter från FIB-projektet 2005–2008.* FoU-rapport 10/2009. Uppsala: Regionförbundet Uppsala län. 2009.

Karlsson, Britt-Marie, *Patientutbildning utifrån "Den norska modellen" – uppfattningar av bemästring i vardagen efter patientutbildning.* Avdelningen för rehabilitering. Jönköping: Jönköpings Hälsohögskola. 2008.

Kazak, Anne, Families with Physically Handicapped children: Social ecology and family systems. *Family Process*. 25, 265–281. 1986.

Klamas, Maria, *Av egen kraft tillsammans med andra. Personer med psykiska funktionshinder, socialt stöd och återhämtning*. Avhandling. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet, 2010.

Klang Söderkvist, Birgitta (red) *Patientundervisning*. Lund: Studentlitteratur. 2008.

Konttinen, Juha-Pekka, *Omainen avustajana*. Assistentti – infon julkaisuja. Infosarja nro 7. 2010.

Krispinsson, Mona & Johansson, Frida, *Kommunens framtida hjälpmedelsförsörjning*. Fokus Skriftserie 2010. Kalmar. 2010.

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) SFS 1993:387.

Lag med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU). SFS 1990:52.

Larsson, Inger, Rahle-Hasselbalch, Lena, Palm, Lars, *Patientkommunikation i praktiken – information dialog och delaktighet*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag. 2008.

Larsson, Magnus, *Organisation av stöd och service till barn med funktionshinder*. Om projektnät, språkliga förpackningar och institutionella paradoxer. Avhandling vid institutionen för psykologi. Lunds universitet. 2001.

Larsson, Monica, Personlig assistent – kompis, startmotor eller någons armar och ben? I Gynnerstedt, Kerstin, *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur. 2004.

Larsson, Monica, *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans*. Doktorsavhandling 32. Socialhögskolan, Lunds universitet. 2008.

Larsson, Monica & Larsson, Stig, *Att vara mänskligt hjälpmedel. En studie om att arbeta som personlig assistent*. Malmö: Harecpress. 2004.

Lawenius, Maria, Sjukvårdspersonalens upplevelser av ett funktionshindrat barns födelse. Ingår i *Människa, Handikapp, Livsvillkor*. Rapport 26, Habiliteringsförvaltningen, Örebro läns landsting, s 315-318. 1995.

Lindblad Britt-Marie, *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning: erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare*. Umeå: Doktorsavhandling i omvårdnad vid Umeå universitet. 2006.

Lindén, Staffan, *En handikappad familj? En studie om den psykosociala situationen för föräldrar med funktionshindrade barn*. Magisteruppsats. Hälsovetenskapliga programmet. Institutionen för Hälsa och Samhälle. Malmö Högskola. 2005.

Lundberg, Bertil, *Erfarenheter av stigmatisering och diskriminering bland personer med psykisk sjukdom*. Lunds universitet. 2011.

Lundström, Elisabeth, *Ett barn är oss fött. Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Avhandling. Institutionen för individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. HLS Förlag. 2007.

Lutz, Kristian, *Kategorisering av barn i förskoleåldern – styrning och administrativa processer*. Malmö: Malmö Studies in Educational Sciences, 44. 2009.

Magne-Ingvar, Ulla & Öjehagen, Agneta, Significant others of suicide attempter's – their view at the time of the acute psychiatric consultation. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 34, 73–79. 1999.

Magne-Ingvar, Ulla Öjehagen, Agneta, One year follow-up of significant others of patients who have attempted suicide. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 34, 470–476. 1999.

Markström, Anne-Marie, *Förskolan som normaliserings praktik. En etnografisk studie*. Linköping Studies in Pedagogic Practices no 1. Linköpings universitet. 2005.

Månsson, Ingela & Dahlberg, Raymond, *Anhörigas stöd och hjälp från kommunens rehabiliteringsverksamhet. Resultat från enkätsvar om stöd och hjälp till anhöriga*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet. 2011.

Murphy, Mary, The Family with a Handicapped Child: A Review of the Literature. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 3, 73–82. 1982.

Nationell utvärdering av 2011 – Strokevård. Stockholm: Socialstyrelsen. 2011.

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, *Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012*. Nka Rapport 2012:4. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. 2012.

Nilsson, Ulrika & Svensson, Therese, *Pedagogers bemötande av barn i behov av särskilt stöd i förskolan*. Uppsats, Lärarutbildningen. Malmö Högskola. 2010.

Nikku, Nina, *Personlig assistans som yrke*. Underlag från experter. Artikelnummer 2007-123-24. Stockholm: Socialstyrelsen. 2007.

Nikku, Nina, *Personlig assistans. En inventering av forskningsläget*. Artikelnummer 2005-123-27. Stockholm: Socialstyrelsen. 2005.

Olsson, Carina, *Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående. Kartlägningsrapport*. Vård och omsorgsnämnden. Sollentuna kommun. 2011. www.sollentuna.se

Paulsson, Karin & Fasth, Åsa, *Man måste alltid slåss på byråkraternas planhalva*. Stockholm: Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar. 1999.

Philipson, Elisabeth & Granlund, Mats, *Habiliteringsteamens kunskap om funktionsnedsättningar hos små barn*. Ala-rapport 63/758. Kompendium. Stiftelsen ALA. 1993.

Pressmeddelande. Gustafsson Wallengren, 2009. www.hb.se.

Pistol, Sven-Erik, *FIB-projektet Uppsala län. Föräldrar med intellektuella begränsningar*. Slutrapport 2005–2008. FoU-rapport 2009:4. Uppsala: Regionförbundet Uppsala län. 2009.

Regeringen, *En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011–2016*. 2011.

Regeringens proposition 2008/09:28 *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. 2009.

Regeringens proposition 1992/93:159 *Stöd och service till vissa funktionshindrade*. Socialdepartementet. 1993.

Reine, Ieva, *Statlig personlig assistans – resultat från undersökning av gruppen assistansberättigade*. Socialförsäkringsrapport 2011:18. Stockholm: Försäkringskassan. 2011.

Renberg, Hannele, *Nationell kartläggning – stöd till barn vars föräldrar har kontakt med psykiatrin*. Norrlands universitetssjukhus, Psykiatriska kliniken. Skellefteå och Umeå. 2007.

Riddersporre, Bim, *Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom*. Avhandling. Institutionen för psykologi. Lunds universitet. 2003.

Riebschleger, Joanne, What do mental health professionals really think of family members of mental health patients? *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 466–472. 2001.

Riksförsäkringsverket, *För barnets bästa – en studie över hur föräldrar till barn med funktionshinder upplever det offentliga stödsystemet*. RFV analyserar 2002:13. Stockholm: Riksförsäkringsverket. www.rfv.se. 2002.

Riksrevisionen, *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – ett olösligt problem?* RiR 2011:7. Stockholm: Riksrevisionen. 2011.

Roll-Pettersson, Lise, *Barnets funktionsnedsättning – familjens behov*. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse ALA. 1992.

Roos, John Magnus, *Quality of personal assistance, Shaped by governments, markets and corporations*. Akademisk avhandling. Göteborgs universitet. 2009.

Ryan, Ann & Scullion, Hugh, Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (3) 626–632. 2000.

Rönnqvist, Dan, Thunborg, Camilla & Ellström, Per-Erik, *Arbete, kompetenskrav och lärande inom hälso- och sjukvården*. Linköpings universitet. 1999.

SBU, *Behandling av depressionssjukdomar*. En systematisk litteraturöversikt. Statens beredning av för medicinsk utvärdering. 2004.

SBU, *Behandling av alkohol- och narkotikaproblem*. En evidensbaserad kunskapssammanställning. Augusti 2001. Statens beredning av för medicinsk utvärdering. 2001.

Saetersdal, Barbro & Bakk, Ann, *Samarbete med föräldrar*. Ingår i Bakk & Grunewald (red) *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Fjärde upplagan. Stockholm: Liber. 2006.

Sandberg, Anette & Norling, Martina, Pedagogiskt stöd och pedagogiska metoder. Ingår i Anette Sandström (red) *Med sikte på förskolan – barn i behov av stöd*. S 37–54. Lund: Studentlitteratur. 2009.

Saunders, Jana & Byrne, Michelle, A thematic analysis of families living with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16 (5) 217–223. 2002.

Sjöberg, Malena, *Bana väg. Valfärdspolitik och funktionshinder*. Gidlunds Förlag. 2010.

Sigling, Anna-Lisa, *Att möta barn till psykiskt sjuka föräldrar: en vägledning för vuxna i deras närhet*. Stockholm: Schizofreniförbundet. 2007. Tillgänglig www.schizofreniforbundet.se.

Skerfving, Annemi, *Att synliggöra de osynliga barnen – om barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Gothia. 2005.

Skerfving, Annemi, *Patienternas barn, om prevalens, insatser och samverkan inom allmänpsykiatri, barn och ungdomspsykiatri och socialtjänst – två registerstudier vid vuxenpsykiatri i Södra Stockholm, SLSO*. Stockholm: Psykiatri Södra. 2007.

Skerfving, Annemi & Elofsson, Stig, *Föräldrar med en psykiatrisk problematik. Prevalens, insatser och samverkan inom allmänpsykiatri, barn- och ungdomspsykiatri och Socialtjänst. En register- och aktstudie*. Stockholms läns sjukvårdsområde. Psykiatri Södra, FoU-enheten. 2007.

Skolverket, *Arbete med åtgärdsprogram för elever i behov av särskilt stöd*. Skolverkets Allmänna Råd. Stockholm: Fritzes. 2013.

Skolverket, *Diskriminerad, trakasserad och kränkt*. Stockholm: Skolverket. 2009.

Skolverket, *Förskola i brytningstid*. Rapport 239. Stockholm: Skolverket. 2004.

Skolverket, *Nationell utvärdering av förskolan: Tio år efter förskolereformen*. Rapport 318. Stockholm: Skolverket. 2008.

Skolverket, *På andras villkor – skolans möte med elever med funktionshinder*. Rapport av Bengt Persson, Carina Holmström och Ingrid Johansson vid Göteborgs universitet på uppdrag av Skolverket. 2006.

Skolverket, *Resursfördelning utifrån förutsättningar och behov?* Rapport 330. Stockholm: Skolverket/Fritzes. 2009.

Skolverket, *Skolverkets sektorsansvar för handikappolitiken*. Rapport med anledning av regeringsuppdrag (S2008/8697/ST). Rapport 2009-03-16. 2009. www.skolverket.se

Skolverket, *Särskilt stöd i grundskolan. En sammanställning av senare års forskning och utvärdering*. Utgiven 2008, reviderad 2011. Stockholm: Skolverket. 2011.

Skär, Lisa, *Barn och ungdomar med rörelsehinder – deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter*. Doktorsavhandling. Institutionen för arbetsvetenskap. Luleå tekniska universitet. 2002.

Solvarm, Rosemary, *Specialpedagogiska metoder som främjar utvecklingen hos barn med autism samt hur dessa påverkar barn och föräldra- och vårdarrelationen*. En litteraturstudie. Lärarprogrammet, Pedagogiska institutionen. Karlstads universitet. 2008.

Socialtjänstlagen, (SoL), SFS 2001:453.

Socialstyrelsen, *ADHD hos barn och vuxna*. Kunskapsöversikt maj 2002. Stockholm: Socialstyrelsen, 2002.

Socialstyrelsen, *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Artikelnummer 2012-8-15. Stockholm: Socialstyrelsen, 2012.

Socialstyrelsen, *Daglig verksamhet enligt LSS – en kartläggning*. Artikelnummer 2008-131-22. Stockholm: Socialstyrelsen. 2008.

Socialstyrelsen, *Kompetenta föräldrar – beroende av socialtjänstens stöd. Dialog med föräldrar till barn med omfattande funktionshinder kring deras upplevelser av socialtjänsten – efter tio år med LSS*. Lägesbeskrivning. Artikelnummer 2005-131-33. Stockholm: Socialstyrelsen. 2005.

Socialstyrelsen, *Ledsagning enligt LSS och SoL*. Kartläggning av kommunernas insatser 2010. Stockholm: Socialstyrelsen. 2011.

Socialstyrelsen, *Nyheter*, publicerad 2012-12-21. www.socialstyrelsen.se

Socialstyrelsen, *Personlig assistent yrke med speciella förutsättningar*. Handikappreformen. Artikelnummer 1997-49-5. Stockholm: Socialstyrelsen. 1997.

Socialstyrelsen, *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Lägesbeskrivning 2012. Artikelnummer 2012-12-28. Stockholm: Socialstyrelsen, 2012.

Socialstyrelsen, *Välfärd och Valfrihet? Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform*. Rapport 1999:1. Artikelnummer 1999-15-1. Stockholm: Socialstyrelsen. 1999.

SOU 2004:118, *Beviljats men inte fått. Betänkande av utredning om verkställighet av vissa gynnade kommunala beslut*. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes. 2004

SOU 1980:34 *Handikappad, Integrerad, Normaliserad, Utvärderad*. Delbetänkande från integrationsutredningen. Utbildningsdepartementet. Stockholm: Liber förlag/ Allmänna förlaget. 1980.

SOU 2004:83 *Hjälpmedel. Betänkande av LSS- och hjälpmedelsutredningen*. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes. 2004.

SOU 2008:77 *Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning*. Slutbetänkande, LSS-kommittén. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes. 2008.

SOU 2008:131 *Nationell strategi för ett utvecklat föräldrastöd – en vinst för alla. Nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap*. Föräldrastödsutredningen. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes. 2008.

SOU 2001:79 *Välfärdsbokslut för 1990-talet. Slutbetänkande från kommittén Välfärdsbokslut*. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes. 2001.

Starke, Mikaela, *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning*. Artikelnummer 2007-131-8. Stockholm: Socialstyrelsen. 2007.

Stenhammar, Ann-Marie & Flyckt, Karin, *Gemensam planering – på den enskildes villkor*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2007.

Stenhammar, Ann-Marie & Ulfhielm, Karin, *Hur får vi det vi behöver? Föräldrar och habiliterare berättar om möten, strukturer och förutsättningar inom Barn- och ungdomshabiliteringen*. SoS-rapport 1998:2. Stockholm: Socialstyrelsen. 1998.

Stenhammar, Ann-Marie & Ulfhielm, Karin, *Perspektivmöten. Fortbildande dialoger mellan föräldrar och habiliterare*. SoS-rapport 2000:09. Stockholm: Socialstyrelsen. 2000.

Sundström, Gerdt & Malmberg, Bo, *Omsorgsmönster i Mullsjö*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2009.

Strandberg, Thomas, *Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada – omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet*. En studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada. Studies from The Swedish Institute for Disability Research 20. Department of Health Sciences. Örebro University. 2006.

Strøm, Anita, *Samarbeid i Laerings- og mestringssenteret – brukermivirkning og makt*. Akademisk avhandling. Avdelning for sykepleievitenskap og helsefag. Institutt for helse og samfund. Universitetet i Oslo. 2010.

Svahn, Maria, *Erfarenheter av kognitiva hjälpmedel*. Rapport 55. Landstinget i Uppsala län. 2010.

Svensk, Arne, *Design för kognitiv assistans*. Lic. avhandling. Certec. Lunds tekniska högskola. Lunds universitet. 2001.

Sveriges Kommuner och Landsting, *Ersättning till kontaktfamiljer och kontaktpersoner enligt SoL för år 2011*. Cirkulär nr 10:72. Cirkulär databasen, www.skl.se. 2011.

Sveriges Kommuner och Landsting, *Familjehemsvård ur ett barnperspektiv – för lärande och inspiration i ett utvecklingsarbete*. Informationsavdelningen. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting. www.skl.se Odaterad.

Tideman, Magnus, *Lever som andra? Om kommunaliseringen och levnadsförhållanden för personer med utvecklingsstörning*. Wigforsinstitutet, Högskolan i Halmstad. 1997.

Tideman, Magnus, *Normalisering och kategorisering – om handikappideologi och välfärdspolitik: teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Avhandling, Institutionen för socialt arbete vid Göteborgs universitet. 2000. Johansson & Skyttmo förlag 2000.

Tideman, Magnus & Jedeskog, Bertil, *Lika villkor? En komparativ studie av levnadsvillkor för vuxna med utvecklingsstörning i fyra kommuner*. Wigforsgruppen för välfärdsforskning vid sektionen för hälsa och samhälle. Högskolan i Halmstad. 2003.

Turnbull, Ann, The Challenge of Providing comprehensive support to families. *Education and Training in Mental Retardation*. Dec. 261–272. 1988.

Westlund, Peter, *Boken om stroke. Kvalitet i alla led*. SoS-rapport 1999:9. Stockholm: Socialstyrelsen, 1999.

Vifladdt Egon, Hopen, Liv, Landtblom, Anne-Marie, *Hälsopedagogik för vårdare och brukare i samarbete*. En introduktion till bemästrande. Bilda förlag. 2010.

Wirandi, Helene & Lindgren, Karin, *På tröskeln. Daglig verksamhet med inriktning på arbete*. Artikelnummer 2010-4-1. Stockholm: Socialstyrelsen. 2010.

Wombell, Marie & Johansson, Mari, *När tillvaron rasar samman: En studie om anhöriga till personer som förvärvat hjärnskada*. Uppsats. Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete. Växjö universitet. 2005.

Ylvén, Regina, *Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer*. Kunskapsöversikt under utgivning Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Ylvén, Regina, *Factors facilitating family functioning in families of children with disabilities: in the context of Swedish child and youth habilitation service*. Doktorsavhandling. Institutionen för neurobiology, vårdvetenskap och samhälle. Stockholm: Karolinska institutet. 2013.

Åstedt-Kurki, Päivi, Paavilainen, Eija, Tammentie, Tarja & Paunonen-Ilmonen, Marita, Interaction between adult patient's family members and nursing staff on a hospital ward. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 15, 142–150. 2001.

Östman, Margareta, Familjens situation. I Brunt & Hansson (red.) *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur. 2005.

Kunskapsöversikterna 2013:1–10

Anhöriga till personer med funktionshinder

- 2013:1 Människor med funktionshinder i samhället
- 2013:2 Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan
- 2013:3 Föräldrars behov av stöd och service – när ett barn har funktionshinder
- 2013:4 Barn som anhöriga
- 2013:5 Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder
- 2013:6 Information och praktisk hjälp till anhöriga
- 2013:7 Familjeinriktat stöd
- 2013:8 Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte
- 2013:9 Sammanfattning av kunskapsöversikterna: Anhöriga till personer med funktionshinder
- 2013:10 Anhörigas egna berättelser

Övriga publikationer se – www.anhoriga.se

Utgivare av Kunskapsöversikterna:
Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Box 762
391 27 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
www.anhoriga.se

Kunskapsöversikter om

Anhöriga till personer med funktionshinder

Kunskapsöversikt 2013:6

ISBN 978-91-87731-03-07

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga/
Box 762
391 27 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
E-post: info@anhoriga.se
www.anhoriga.se