



Kunskapsöversikter om

Anhöriga till personer med funktionshinder

## **Sammanfattning:**

### **Anhöriga till personer med funktionsnedsättning**

Författare: Ritva Gough

Sammanfattning: Anhöriga till personer med funktionsnedsättning

© 2013 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga <sup>TM</sup>

FÖRFATTARE Ritva Gough

LAYOUT Agneta Persson

ISBN 978-91-87731-33-4

## 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 Valfärd, 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 Anhörigas 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 kun-

## Anhöriga till personer med funktionshinder

skapsöversikten 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](mailto:info@anhoriga.se) eller tfn: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson  
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson  
FoU-ledare

## Innehåll

Sammanfattning: Anhöriga till personer med funktionshinder .....	7
I Människor med funktionshinder i samhället .....	7
II Samhällets insatser till personer med funktionshinder .....	10
Avlastning och avlösning i olika former.....	11
Förebyggande stöd .....	13
Hjälpmedel .....	14
Anhörigperspektiv på stödet till närstående.....	15
III Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder.....	17
Föräldraskapet påverkas av relationen till experterna .....	17
Famijemönster ger kvinnorna huvudansvaret .....	18
Kunskaperna om familjernas villkor har många brister .....	19
Stora brister i stödet till föräldrar som har barn med psykisk ohälsa.....	21
Kunskap saknas om anhörigstöd när unga använder droger .....	22
Samhället ställer stora krav på föräldrarna .....	22
IV Barn som anhöriga .....	24
Syskon till barn med funktionsnedsättning.....	24
Bar till föräldrar med psykisk ohälsa eller funktionshinder .....	26
Skyddsfaktorer .....	28
V Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder .....	30
Hjärnskada ställer stora krav på familjen.....	31
Psykisk ohälsa i familjen.....	34
Kunskap saknas om stödet som anhöriga ger .....	35
VI Information och praktisk hjälp till anhöriga .....	37
Anhörigas delaktighet .....	39
Anhörigperspektivet är svagt.....	40
VII Familjeinriktat stöd .....	42
Stöd till familjer som har barn med funktionsnedsättning .....	44
Stöd till föräldrar som har missbrukande barn .....	44

## Anhöriga till personer med funktionshinder

Stöd till barn när vuxna i familjen har missbruks- eller beroendeproblem .....	45
Stöd till nyfödda och deras mammor .....	45
Vuxnas öppenhet gentemot barn .....	46
Stöd till barn som har föräldrar med intellektuella svårigheter .....	47
Familjens roll i psykiatrisk vård .....	48
VIII Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte .....	51
Samtalsstöd .....	52
Stöd till syskon .....	54
Föräldrautbildning .....	54
Erfarenhetsutbytet och anhörigrupper .....	56
Det livslånga perspektivet .....	57
Lokala erfarenheter kring utvecklingen av anhörigstödet .....	59

## Sammanfattning:

# Anhöriga till personer med funktionshinder

## I. Människor med funktionshinder i samhället

I den första av kunskapsöversikterna, Människor med funktionshinder i samhället, har presenterats några centrala utgångspunkter för funktionshinderspolicen som är betydelsefulla för människor som har någon funktionsnedsättning och deras anhöriga. När samhällets insatser är otillräckliga blir personer med stora funktionshinder beroende av det informella stödet som människor deras omgivning kan ge och riskerar att förlora sin självständighet och möjligheten att leva som andra. I nationella program om rättigheter formuleras värdegrunden och detaljerade mål inom en rad livsområden där samhället förbundet sig att arbeta för och förverkliga samma rättigheter och livsvillkor för människor med funktionshinder som för andra.

Funktionshinder förekommer hos människor i hela befolkningen, hos barn, ungdomar och vuxna som är mitt i livet och de äldre. Det innebär att anhöriga som ger hjälp och stöd finns i alla samhällsgrupper och livssituationer. Behoven hos närstående personer varierar under livsloppet och förekommer i många olika livssammanhang. Det är därför svårt att peka ut andra typiska behovssituationer än de som utgör de flesta människors vardagsbehov på olika livsområden, det personliga livet, relationerna till andra, arbetslivet och fritiden. I viss utsträckning varierar behovet av stöd och hjälp beroende på funktionsnedsättningens art, dess omfattning och livs-skede. Framför allt det professionella stödet till personer med funktionsnedsättning är organiserat efter så kallade målgrupper, som omfattar personer med vissa diagnoser och/eller åldersgrupper. Det medför att forskningslitteratur och även annan litteratur inom området ofta avgränsas efter samma kategoriseringar. Dessa gränsdragningar påverkar också framställningen i denna kunskapsöversikt. Kanske kan man tala om kunskapsområden med forskningstraditioner som påverkat förståelsen av olika funktionsnedsättningarnas betydelse för individen och individens närmaste. Inte minst framgår detta när man betraktar funktionshinderspolicens historiskt förändrade förhållningssätt ett halvt sekel tillbaka i tiden.

Tidigare forskningstraditioner kommer också till uttryck genom de frågeställningar som fokuserats. Ett exempel är de frågor som rör barn som anhöriga, dvs. som syskon och som barn till föräldrar med allvarlig sjukdom eller funktionsnedsättning. I Sverige började FN:s konvention om barns rättigheter gälla på 1990-talet, men först på 2000-talet införs ändringar i flera av de lagar som styr professionellt arbete i situationer där barns behov särskilt behöver uppmärksammas. Överhuvudtaget finns det omfattande lagstiftning kring frågor som rör stödet till människor med funktionshin-

der, vilket gör det snårigt att få överblick över rättigheterna och myndigheternas ansvarsområden.

Det konkreta arbetet med de funktionshinderspolitiska frågorna sker i huvudsak på myndighetsnivå. Det innebär att respektive myndighet inom sitt område ska redovisa arbetet i förhållande till den nationella funktionshinderspolitikens mål. De ska redovisa åtgärder som vidtagits, följa upp dessas genomslagskraft, utpeka förbättringsområden och upprätta åtgärdsplaner för insatser som behöver vidtas. En konsekvens av funktionshinderspolitikens sektorisering är att det är svårt att få en överblick hur arbetet framskrider och i vilken utsträckning respektive myndighet inom sitt ansvarsområde tillgodoser behov hos människor med funktionshinder. Arbetet följs av Myndigheten för delaktighet, men inom många områden saknas det information om stödet till personer funktionsnedsättning och som regel också om konkreta insatser och information om stödet till anhöriga.

Till exempel skolverket konstaterar att man inte har kunnat hitta någon tillförlitlig metod för hur funktionsnedsättningar hos barn i förskolan och grundskolan kan fastställas – därför saknas information om omfattningen av stödet till barn med särskilda behov. Det man vet är att gruppen av barn som har behov av särskilt stöd är heterogen och att barn med ”diffusa och svårtolkade behov” är fler än barn med en tydlig funktionsnedsättning. Begreppet funktionsnedsättning tolkas mycket olika i förskolan och grundskolan och det finns således inga säkra uppgifter om vilka funktionsnedsättningar barn i deras verksamhet har, hur många dessa barn är och huruvida dessa barns behov blir tillgodosedda.

Resultat från Folkhälsoinstitutets kartläggning av psykisk hälsa bland barn och unga visar att de flesta trivs bra med livet, även om trivseln bland elever med funktionsnedsättning är något lägre än bland elever utan funktionsnedsättning. Barn med funktionsnedsättning skattar sin hälsa som sämre jämfört med barn utan funktionsnedsättning. Vidare upplever dessa elever oftare psykisk ohälsa och fler stressrelaterade symtom i sin vardag. Men i övrigt verkar det råda små skillnader mellan barn med respektive utan funktionsnedsättning. Barnen uppger att de har kamrater som de umgås med på fritiden och som de kan prata med, men undersökningen visar samtidigt att barnen med funktionsnedsättning, trots positiva sociala kontakter, i mycket högre grad är utsatta för olika former av mobbning än andra barn. Dessutom är barn med funktionsnedsättning i större utsträckning rädda för andra barn och blir i högre grad retade. Undersökningen visar vidare att levnadsvanorna skiljer sig tydligt åt mellan barn med respektive utan funktionsnedsättning.

Folkhälsoinstitutet konstaterar i undersökningen av hälsa och livsvillkor bland personer med funktionsnedsättning att funktionsnedsättningarna ökar med åldern. En stor del av den samlade ohälsan finns bland personer med funktionsnedsättning – det var mer än tio gånger vanligare att ha dålig hälsa bland personer med funktionsnedsättning än i övriga befolkningen. Resultat visar vidare att psykisk ohälsa var nästan tre gånger så vanligt bland personer med funktionsnedsättning än i övriga befolkningen. Den bild som framträder visar att nedsatt hälsa bland personer med funktionsnedsättning är långt vanligare än det skulle behöva vara. En stor del av ohälsan hör samman med kända bestämningsfaktorer, såsom brist på inflytande,



ekonomisk otrygghet, diskriminering och brist på tillgänglighet, det vill säga funktionshinderande processer eller faktorer som sätter ner livskvaliteten. Om även denna grupp inkluderades i aktivt folkhälsoarbete skulle risken för dålig hälsa kunna minskas betydligt.

## II. Samhällets insatser till personer med funktionshinder

I den här kunskapsöversikten redovisas olika former av offentligt stöd och service till personer med funktionsnedsättning med tanken att dessa insatser kan underlätta för anhöriga och fungera som avlösning och indirekt anhörigstöd. I den litteratur som behandlar anhörigas behov framkommer att anhöriga har ett stort behov av kunskaper om olika former av stöd till närstående och att det generellt är svårt att hitta rätt information om tillgängligt stöd och hur man ansöker det.

Bilden av anhörigas behov kompliceras av att anhöriga har så olika roller beroende på när i livscykeln de blir omsorgsgivare och vilken relation de har till den person de hjälper. Den anhörigroll som står i centrum för det offentliga stödets intresse är föräldraskapet och föräldrar som vårdnadshavare. Det dominerande intrycket av myndigheternas bemötande av föräldrar som har barn med funktionsnedsättning är att de tilltalas som vårdnadshavare med ansvar att tillgodose barns behov. Som vårdnadshavare är föräldrarna föremål för myndigheternas förväntningar och krav. Som anhöriga är föräldrar och syskon näst intill osynliga i den offentliga repertoaren av stödjande insatser och det är inte ofta anhörigskap överhuvudtaget nämns.

Den ansvarskrävande inställningen som kan anas drabbar föräldrar som har barn med särskilda behov på grund av funktionsnedsättning genom att myndighetens förståelse utgår ifrån att det finns någon brist hos föräldrarna eftersom de vänder sig till myndigheten. Behov som barn med funktionsnedsättning har uppfattas inte som uttryck för den naturliga mänskliga variationen som samhället alltid måste ha beredskap för att möta, vilket var ett motiv till varför det behövs en särskild lagstiftning om funktionshindrade personers rätt till stöd. Det har gått tjugo år och funktionshinder hos människor har inte blivit något som samhället på ett självklart sätt är beredd att möta och anpassa sig till. Det framgår av utvecklingen av tjänster och servicen till personer med funktionsnedsättning. Servicens omfattning och tillgänglighet avspeglar knappast de faktiska behoven hos människor med funktionsnedsättningar och deras anhöriga.

Forskningen visar att samhällets stöd inte utan omfattande informella omsorgsinsatser kan tillgodose de behov som gör det möjligt för människor med stora funktionshinder att leva som andra i samhället. Resultat om hur omfattande det informella, oavlönade omsorgsarbetet är skiljer sig beroende på vilka som besvarat enkätfrågorna och hur frågorna ställts. Flera studier redovisar dock att var fjärde person i befolkningen ger regelbunden hjälp med vardagliga sysslor till någon som är sjuk, har funktionshinder eller är äldre.

Andelen individer som ger omsorg är ungefär densamma över tid, men hjälpinsatsernas omfattning räknat i timmar ökar. Socialstyrelsens senaste undersökning visar att något färre, var femte i vuxen ålder vårdar, hjälper eller stödjer närstående. Det

motsvarar drygt 1,3 milj. människor varav cirka 900 000 är i yrkesaktiv ålder. De som är yngre ger omsorg främst till barn, i medelåldern ges omsorg främst till föräldrar och bland äldre ges omsorg i hög utsträckning till en livspartner. Enligt denna undersökning är det inte någon större skillnad mellan kvinnors och mäns omsorgsgivande vad gäller tidsomfattning och frekvens. Män ger mer praktisk och ekonomisk hjälp, medan kvinnor oftare svarar för tillsyn, umgänge och personlig omsorg. Omsorgsgivarna som ger omfattande omsorg anser att de bär ett alltför stort ansvar för sina närstående och det offentliga borde ta huvudansvaret.

Kartläggningar visar också att bland personer som har insatser enligt SoL och/eller LSS behöver många i tillägg regelbunden hjälp av anhöriga och närmare hälften behöver hjälp dagligen eller någon gång i veckan. Det förefaller också vara så att behovet av anhöriginSATSER är störst bland unga vuxna med LSS-insatser. De mönster som framträder visar att personer med LSS-insatser får mest hjälp av föräldrar, medan personer med SoL-insatser oftast får hjälp av sin livspartner.

Antalet personer under sextiofem år med insatser från socialtjänsten är nästan 90 000. Därutöver finns det många typer av funktionsnedsättningar där den enskildes främsta stöd ges av hälso- och sjukvården. Det är också många människor med funktionsnedsättning som enbart får hjälp och stöd av anhöriga och andra närstående. Detta framgår av en rad studier som visar att för många anhöriga det viktigaste anhörigstödet är stödet som den närstående kan få av samhället. Samhällsinsatserna har på så vis stor betydelse för alla anhöriga som hjälper någon som är långvarigt sjuk eller har funktionshinder.

När det gäller uppgifter om socialtjänstens insatser till barn är det inte alltid möjligt att urskilja om barn och ungdomar med insatsen har en funktionsnedsättning – förutom LSS-insatserna – som är specifikt riktade till barn och ungdomar med funktionsnedsättning och i förekommande fall vårdnadshavaren eller föräldern. LSS-insatserna är tillgängliga för personer med stora funktionshinder och omfattande behov av service och stöd, och som bedömts höra till lagens personkrets. De som är berättigade till LSS-stöd kan välja om de önskar insatsen enligt LSS eller SoL och personer med funktionshinder som inte har rätt till LSS-insatser kan ansöka om stöd och service enligt SoL. När socialtjänsten och skolan talar om behov hos barn och ungdomar med funktionsnedsättningar talar de om barn med särskilda behov. Det är bara i enstaka fall det framgår att en insats är riktad till personer med funktionsnedsättning.

### Avlastning och avlösning i olika former

De vanligaste insatserna inom individ- och familjeomsorg förutom stödsamtal med socialarbetare är kontaktperson eller kontaktfamilj, ”hemma-hos-behandling” och barnomsorg (förskola och familjedaghem). Hemma-hos-behandling benämns ofta ”socialpedagogisk insats” och är en av de vanligaste behovsprövade öppenvårdsinsatserna med många olika benämningar som syftar på stödets karaktär, såsom resurs-

person, hemterapeut, hemma-hos-behandlare, coach. Majoriteten av småbarnen, nästan nittio procent går i förskola.

Förutom dessa vanligt förekommande insatser erbjuder kommunerna olika typer av öppenvård, serviceboende och förebyggande insatser till barn och vuxna. Stödet i form av kontaktperson eller kontaktfamilj baseras på tanken att socialtjänsten ska kunna erbjuda avlastning och socialt stöd genom att engagera lekmän som hjälper barn och föräldrar. Stödet riktar sig främst till barn och ungdomar, men syftet är ofta avlösning av (ensamstående) förälder. Insatsen kan också beviljas till vuxna som av olika anledningar behöver kontaktperson eller kontaktfamilj. Anledningarna till behovet av insatsen framgår inte av kartläggningarna men studierna tyder på att många barn med insatsen har en missbrukande eller psykiskt sjuk förälder och det är därför angeläget att uppmärksamma behoven hos barnen.

En skillnad mellan insatserna kontaktperson och kontaktfamilj är att kontaktfamilj ofta innebär avlösning exempelvis över ett veckoslut medan insatsen kontaktperson ofta är mer begränsad och handlar om att tillsammans ägna sig åt någon aktivitet några gånger per månad. Resurspersoner har till skillnad från vanliga kontaktpersoner ett mer omfattande uppdrag. Det kan exempelvis vara ett behandlingsuppdrag som syftar till att skapa goda relationer mellan skolan och hemmet och ge psykosocialt stöd i samband med aktiviteter. En annan sådan insats är uppdraget som coach. Familjestöd i hemmet kan också ges i av hemterapeuter som stödjer föräldrar och barn i familjer där det finns risk för att barnen inte får den omsorg de behöver. Syftet är att stärka föräldrarna i föräldraskapet och uppmärksamma barnens behov. En socialpedagogisk insats kan också handla om boendestöd till unga som behöver lära sig vuxenansvar. Med boendestöd avses i många kommuner psykosocialt stöd till vuxna med psykisk funktionsnedsättning.

När det gäller anhöriga som hjälper sin livspartner eller annan vuxen person i hemmet, är möjligheten att få avlösning begränsad särskilt om behovet gäller dygnsomsorg – det korttidsboende som kommunerna kan erbjuda till vuxna – har som regel utformats för äldreomsorgens behov och tillgodoser inte behov hos yngre personer med funktionsnedsättning. Det saknas kunskap om vilka avlösningens behov som anhöriga har och vilka stödformer som deras närstående föredrar. Till de traditionella formerna för avlösning inom funktionshinderområdet har hört rehabiliterings- och rekreationsvistelser som landstingen tidigare var huvudman för, men idag hamnar rehabiliteringsinriktat stöd ofta i gråzonen mellan kommunernas och landstingens huvudmannans ansvar och stöd av det här slaget i stor utsträckning saknas eller har låg prioritet.

Bland LSS-insatserna är det framför allt avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse utanför det egna hemmet och korttidstillsyn för skolungdom som förutom stödet till barnen är riktade till vårdnadshavarna – det är också dessa tre insatser som är de mest utnyttjade. I de allra flesta kommunerna finns det korttidshem som tar emot barn och ungdomar när föräldrar behöver avlösning och tillsyn efter skolan för barn och ungdomar. Om barnet inte kan bo i föräldrahemmet finns det möjlighet att bo hos en stödfamilj, i ett familjehem eller ett elevhem om ungdomen går i skola på annan ort. När ungdomen blivit vuxen finns möjligheten att få egen lägenhet i en bostad

med särskild service eller serviceboende. Men man kan också säga att även de övriga LSS-insatserna, såsom ledsagarservice, kontaktperson och personlig assistans, har syftet att underlätta för hela familjen. Till exempel anhöriga till personer som är assistansberättigade får avlösning genom att den närstående biträds av en personlig assistent. I insatsen ”råd och stöd” ingår kvalificerat stöd och information om funktionsnedsättningen. Det stödet förmedlas av landstingen.

## Förebyggande stöd

Bland de förebyggande insatserna enligt SoL finns programverksamhet som framför allt vänder sig till föräldrar och barn med problem. Det kan t.ex. handla om relationsproblem mellan föräldrar och barn, neuropsykiatriska funktionshinder hos barn och vuxna, missbruk etc. I vissa av dessa stöd- eller utbildningsprogram vänder man sig till både ungdomen och föräldrarna, i andra till föräldrar eller bara de unga. Föräldrautbildning har blivit allt mer vanligt förekommande stödform i socialtjänstens repertoar, men också landstingen och frivilligorganisationerna erbjuder stöd av det här slaget. Habiliteringen anordnar utbildningar om frågor som rör olika typer av funktionsnedsättning. Habiliteringens målgrupp är barn och ungdomar med LSS-insatser och deras föräldrar. Medan till exempel MVC och BVC vänder sig till alla blivande och nyblivna föräldrar.

Programverksamheterna med främst pedagogiska syften kan ske i form av enstaka föreläsningar eller kurser med ett antal sammankomster som hålls ihop tematiskt. Arbetssättet bygger ofta även på erfarenhetsutbytet mellan deltagarna. En ytterligare form av programverksamhet är familjeveckor och kurshelger på internat för barn och/eller föräldrar. Lägerverksamhet för barn och ungdomar och andra sommarverksamheter förekommer i de flesta kommunerna. Syftet med dessa är att erbjuda barn rekreation, men de kan också innebära avlösning av föräldrar och stöd till syskon. Bland dessa insatser finns även verksamheter med psykosocialt och medicinskt inriktat stöd. Programmet kan då omfatta frågor kring föräldrakompetens, stress, funktionshinder och hälsa samt tillfredsställelse i föräldrarollen. Några exempel är familjeveckor för föräldrar som har barn med sällsynta diagnoser, teman såsom Alternativ och Kompletterande Kommunikation vilket ingår i stödet till föräldrar som har barn med kommunikationssvårigheter och stöd till föräldrar som har barn med flerfunktionsnedsättningar och/eller barn med inlärningssvårigheter.

Socialstyrelsens kartläggningar visar att förebyggande insatser sedan länge har omfattat olika typer av gruppverksamhet för unga föräldrar, föräldrar med missbruksproblem och invandrarfamiljer. Sådana gruppverksamheter som tillhör de vanligaste även idag är verksamheter som bygger på föräldramöten och syftar till att påverka föräldrarnas förhållningssätt till ungdomars alkoholkonsumtion och hjälpa föräldrarna att agera för att hindra berusningsdrickande – idag vänder sig utbildningarna ofta till alla föräldrar.

Förutom den reguljära verksamheten inom respektive myndighets ansvarsområde bedrivs olika typer av förebyggande arbete i samverkansprojekt. En arbetsmetod för

att tidigt upptäcka problem och samordna resurser är familjecentralerna eller familjehusen, där barnavårdscentral, mödravårdscentral och öppen förskola samlokaliseras med den sociala barnavården. I de flesta kommunerna finns också en ungdomsmottagning, ofta med landstinget som huvudman. Den sociala barnavården har samarbete med skolan i olika typer av utbildningsprojekt riktade till ungdomar med inlärningssvårigheter eller sociala problem. Insatser som erbjuds är exempelvis familjepedagogiska insatser, programverksamhet och läsläsningshjälp i kombination med någon typ av social träning. De dominerande aktörerna i arbetet med föräldrastödet är landstingen med mödra- och barnhälsovårdens föräldragrupper utöver de kommunala organisationerna, men även studieförbunden och frivilligorganisationerna har relativt stor betydelse, vilket också gäller religiösa samfund. Det är också vanligt med samverkan med föreningslivet. Intresseorganisationer för människor med funktionshinder spelar ofta en aktiv roll och erbjuder olika typer av stöd till sina medlemmar.

I skollagen finns bestämmelser om elevhälsa och där understryks att insatserna ska vara förebyggande och hälsofrämjande. Det ska finnas tillgång till medicinska, psykologiska och psykosociala insatser av läkare, skolsköterska, psykolog och kurator. Det ska vidare finnas tillgång till personal med sådan kompetens att elevernas behov av specialpedagogiska insatser kan tillgodoses. Dessa insatser är av stor betydelse för barn med funktionsnedsättning och deras vårdnadshavare eftersom dessa barn har behov av särskilt stöd. Folkhälsoinstitutet har uppmärksammat i sina kartläggningar att barn och ungdomar med funktionsnedsättning är mer utsatta än andra barn för mobbning och det finns andra hälsorisker som institutets utredare menar skolan borde ta ett större ansvar för än de gör. I många fall handlar det om att barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar inte får det stöd de behöver.

### Hjälpmedel

Det som i den professionella världen kallas för hjälpmedel är resultatet av överenskommelser som har gjorts inom ramen för HSL. Det innebär att landsting och kommuner i samråd kan besluta om regler för vilka produkter som ska betraktas som hjälpmedel samt vilka som får förskriva dessa. Därför kan utbudet av hjälpmedel variera mellan landsting och kommuner. Nationellt har hjälpmedelsområdet genomgått stora förändringar under de senaste decennierna. Förändringarna hänger ihop med flera trender: teknik- och produktutveckling som har lett till ett stort antal nya, smarta produkter, brukarorientering som fokuserar användarvärden och marknadsorientering som innebär produkterna i allt större utsträckning finns tillgängliga på en marknad där människorna förväntas göra egna val. Dessa utvecklingstrender har bidragit till ökad efterfrågan av kostnadsfria hjälpmedel. Många hjälpmedelsprodukter säljs idag av handeln på den privata marknaden och man kan köpa dem över disk, på postorder eller genom internet. En av trenderna vid hjälpmedelsförsörjning är att brukaren har fått större möjlighet att välja mellan olika produkter samtidigt som brukaren förväntas ta ett större ansvar för kostnaderna. Denna utveckling medför att

anhörigas ansvar för hjälpmedelsfrågorna tenderar öka om brukaren inte själv kan hantera hjälpmedelsfrågorna och anhöriga själva behöver hjälpmedel i omvårdnaden.

### Anhörigperspektiv på stödet till närstående

Vi vet ganska lite om insatserna i kommunernas repertoar är anpassade till de stödbehov som kan uppstå i olika anhörigsituationer. När samhällets insatser summeras upp på det sättet jag har gjort här kan det framstå som om det fanns åtgärder och lösningar till snart sagt alla svårigheter som kan uppstå på grund av funktionshinder. I verkligheten är situationen ofta helt annan till exempel på grund av att insatsen man skulle behöva inte erbjuds där man bor eller att det stöd som erbjuds inte går att anpassa till familjens behov. Det är också vanligt att de som skulle behöva insatsen saknar information om vilka tjänster och serviceformer som finns och därför inte kan göra någon ansökan.

Socialstyrelsen betonar att inga begränsningar finns avseende den typ av stöd som anhöriga (eller andra som bor i landet) kan ansöka om. Som exempel nämns sådana insatser som riktas direkt till den anhöriga (enskilde) och som är utformade efter den anhörigas (enskildes) individuella och specifika behov och som inte kan tillgodoses på annat sätt. Socialstyrelsen framhåller att gott stöd kan vara att se hela familjen och erbjuda praktisk hjälp i hemmet, att göra det möjligt för den förvärvsarbetande att fortsätta arbeta. Andra exempel på behovsprövade insatser kan vara ett antal enskilda stödsamtal eller medverkan i viss gruppverksamhet som inte är öppen för alla eller någon form av rekreativ vistelse.

Exempel som nämns är information och rådgivning, enskilt eller i grupp samt alla övriga verksamheter som är öppna för alla. Det gäller även information om en viss sjukdom eller funktionsnedsättning, information om olika typer av hjälpmedel eller erbjudande om stödjande gruppsamtal. Den enskilde bedömer då själv om han eller hon vill ta emot erbjudandet och det förs inte någon dokumentation om den som deltar. En betydande del av de insatser som riktar sig direkt till anhöriga sker idag i form av allmän service av det här slaget, exempelvis föräldragrupperna (anhörigrupperna), öppen förskola, verksamhet på olika typer av träffpunkter, vissa dagverksamheter och andra s.k. öppna insatser. Det är dessa stödformer som specifikt riktas till personer som vårdar eller stödjer en närstående.

Personer som är berättigade till personlig assistans har möjlighet att anställa en anhörig eller en utomstående person som assistent. För anhöriga som arbetar som personlig assistent gäller samma anställningsvillkor och lön som för utomstående assistenter. Anställning av utomstående har den fördelen att det ger möjlighet till avlösning av anhöriga och därför förekommer det mer sällan avlösningsbehov som assistansen inte kan tillgodose.

I familjer där barn har en funktionsnedsättning är det vanligt att föräldrar själva arbetar som personlig assistent under vissa tider och anlitar utomstående i samband med specifika aktiviteter för att få avlösning. Det gäller också i familjer där assistans

ges till en livspartner. Många eftersträvar att slippa utomstående assistenters närvaro i familjära situationer och anhöriga åtar sig därför assistansen.

Anställningar som anhörigvårdare har generellt minskat och gäller även inom funktionshinderområdet. Däremot förekommer det att föräldrar till barn med funktionsnedsättning har vårdbidrag som ger kompensation för vissa kostnader som uppstår på grund av funktionsnedsättningen. Det finns också möjlighet att ansöka om vårdbidrag för barn i vissa kommuner. Den allmänna socialförsäkringen omfattar ytterligare några särskilda stödformer såsom handikappersättning, bilstöd, närståendepenning, tillfällig föräldrapenning och kontaktdagar. Syftet med dessa är ekonomisk kompensation men utfallet täcker knappast de faktiska utgifterna, utan de kartläggningar som gjorts visar att personer med funktionsnedsättning hör till en ekonomiskt utsatt grupp i befolkningen.



### III. Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder

I refererade studier kring föräldraskap och det funktionshindrade barnets uppväxt framkommer det informella stödets stora betydelse. Ett sammanhang där barnet är involverat i varma nära relationer är av särskilt stor betydelse. Att familjen hamnar utanför en sådan gemenskap är en allvarlig risk för barnets utveckling och uppväxt. Gemenskapen innebär en möjlighet att få dela tunga känslor liksom känslor av glädje. Därför är också det professionella stödet till personer som ger informellt stöd och hjälp viktigt, konstaterar forskare.

En fråga som nästan omedelbart efter barnets födelse tar stor plats i familjernas liv är föräldrarnas relation till de professionella. För många föräldrar är relationen helt nödvändig för att deras barn och de själva ska klara sig. Men i relationerna till de professionella ryms mycket ambivalens. Relationerna är påtvingade av omständigheterna och föräldrarna i flera studier uttrycker att de helst skulle vilja slippa professionell inblandning samtidigt som de är beroende av allt stöd de kan få. Relationen mellan de professionella och föräldrarna till barn med funktionsnedsättning problematiseras i studierna kring stödet till familjer som har barn med funktionsnedsättning. Resultat visar att professionella inte alltid är medvetna om att de i så hög grad som studierna visar påverkar familjernas upplevelser av sin situation.

#### Föräldraskapet påverkas av relationen till experterna

Bemötandet av familjer som befinner sig i kris gör starkt intryck på familjernas upplevelse av krisen och deras väg ut ur den. Personalen har ett stort ansvar i hur de talar med föräldrar i samband med beskedet om barnets funktionsnedsättning och i samband med skötseln av barnet. De har en nyckelposition och hur de uttrycker sig har stor betydelse och stannar kvar som starka minnen på ett individuellt plan hos föräldrarna. Om detta berättar i stort sett alla föräldrar som kommit till tals i studierna som handlar om föräldrarnas möte med expertsystem.

Den professionella diskursen förstärker på ett påtagligt vis generella kulturella värderingar och normer som finns kring både funktionshinder och barn. I forskningen framkommer att rent yrkesspecifika överväganden ibland överröstar familjeperspektivet. De professionella habiliterarna tenderar att se barnet endera utifrån ett medicinskt eller funktionellt perspektiv som föremål för åtgärder. Föräldrarna ser i stället det sociala barnet, som agerar som subjekt och samspelar med andra eller det psykologiska barnet som upplever sin värld på ett specifikt sätt som en unik person. Forskarnas intervjuer med föräldrarna visar att föräldrarna generellt är känsliga för det professionella bemötandet och upplever ofta de professionella åtgärderna som kritik av sitt föräldraskap.

I forskningen framkommer att föräldrars kontakter med expertsystem kan vara en orsak till oro samtidigt som det finns berättelser om verksamheter som får föräldrarna att känna sig trygga. För föräldrarna är det viktigt att de tillåts vara föräldrar till sitt barn och att barnet ses som individ och dess möjligheter att utvecklas uppmärksammas. Det är viktigt att personalen vet hur det är att ha en funktionsnedsättning och vara förälder till ett barn med svårigheter och att föräldrarna inte behöver förklara sin situation om och om igen. Men bilderna som förmedlas av forskningen är inte entydiga. En del föräldrar beskriver att kontakterna med experterna får föräldrarna att känna sig mindervärdiga, kränkta och kritiserade. En förklaring som framkommer i forskningen är att stödet är mer utvecklat till föräldrar som har barn med en välkänd och tydlig diagnos. Men det är också uppenbart att det lokalt utvecklas olika mönster i bemötande av patienter eller klienter och deras anhöriga.

Föräldrarnas roll har förändrats med tiden. En konkret förändring är att föräldrarnas ansvar för barn med funktionsnedsättningen har växt. Den professionella personalens arbete har förändrats från behandlingsutförande till behandlingsföreskrivande och en mer konsultativ praktik. Det innebär att föräldrarna tilldelas pedagogiska funktioner att stimulera, lära och träna sina barn eller förväntas inta ett terapeutiskt förhållningssätt som medarbetare till professionella.

Faran med att låta föräldrarollen ersättas av en pedagogroll har länge diskuterats av forskare som menar att samspelet mellan föräldrar och barn riskerar övergå till lektioner och övningar med professionellt definierade mål och syften. Det kan medföra att samspelet mellan föräldrar och barn förlorar sin spontanitet och känslan av glädje att vara tillsammans och bli älskad för sin egen skull och inte för prestationerna. Det uttrycker en förälder som säger att hon ständigt har dåligt samvete om hon bara myser och umgås med sitt barn, eftersom de i stället borde ha genomfört ett träningsprogram. I forskningen är fäder förhållandevis osynliga, trots ökad uppmärksamhet på fädernas roll får mödrarnas uppfattningar oftast gälla för båda föräldrarna. Märkligt nog vet vi inte så mycket mer om faderskap till barn med funktionsnedsättning nu än för tjugofem år sedan. Det verkar vara så att funktionshinder i familjer utgör ett hinder för jämställdheten mellan föräldrarna. De drivs i stället till komplementära familjemönster för att klara ansvarsfördelningen.

### Familjemönster ger kvinnorna huvudansvaret

Forskare menar att födelsen av ett barn med funktionsnedsättning ofta är så omvälvande att många familjer återgår till ett familjemönster som innebär att mödrarna tar hand om hemmet och barnet medan fäderna blir familjeförsörjare. Forskningen visar att mödrarna bär den tyngsta arbetsbördan inom hemmet. Forskningsresultat visar också att mödrarna upplever större begränsningar i sin personliga utveckling, har sämre hälsa än fäderna, är mer känsliga för i vilken grad deras barn accepteras i samhället och är mer medvetna om problem mellan familjemedlemmarna. Studierna tyder på att den mer renodlade ansvarsfördelningen mellan föräldrarna hjälper dem att få familjelivet att fungera och klara påfrestningarna. En förklaring till detta är att

arbetslivets flexibilitet, t.ex. möjlighet till deltidarbete och korttidsfrånvaro varierar mellan olika yrkesområden, och att familjerna inte har råd att riskera båda föräldrars yrkeskarriärer. En annan förklaring som nämns är att föräldraansvaret har ökat och föräldrarna förväntas vara delaktiga i sitt barns habilitering och medverka aktivt t.ex. genom att inhämta ny kunskap kring barnets funktionsnedsättning och samordna alla insatser barnet behöver.

I den föräldraroll, som har varit den mest eftersträvande sedan ett par decennier, ses föräldrarna som partners. Föräldrarna uppfattas som mottagare av service i sin egen rätt som konsumenter eller som brukare. Forskarna talar här om partnerskap som full delaktighet som innebär att kunskap, färdigheter och erfarenheter delas av medlemmarna i det professionella teamet. Föräldrarna integreras i arbetet och de professionella talar om föräldrarna som ”de enda riktiga experterna”.

Andra menar att föräldrars roll kan beskrivas på två sätt: som medarbetare i den service som tillhandahålls för deras barn eller som klienter och/eller brukare av samma service. Det är inte alltid möjligt för föräldrar att själva välja den modell som i olika situationer passar dem bäst. Följden blir då att föräldrar inte ges möjlighet att välja bort att engagera sig utan riktas ständiga påtryckningar om större engagemang. Om stödet till barnet visar sig ha kvalitetsbrister är det i sig en omständighet som kräver aktivt psykologiskt engagemang och konkreta insatser av föräldrarna och andra anhöriga.

Relationen mellan föräldrar och professionella bestäms på så vis av föräldrars engagemang, de offentliga resurserna och professionellas intresse för stödets anpassning till individuella behov. Forskare pekar på att önskan om att alla barn ska växa upp i sina familjer har ett pris. Familjernas påfrestningar är större än vad välfärdsstaten vill kompensera. Det sätter föräldrarna i en på många sätt påfrestande och besvärlig situation som kräver att de ständigt bevakar sitt barns rättigheter och kämpar för att de ska få de insatser barnet behöver.

### Kunskaperna om familjernas villkor har många brister

Tidigare forskning kring familjers funktionssätt har nästan enbart beskrivit familjer som har problem. Det finns därför mindre kunskap om vad som kännetecknar väl fungerande familjer. Detta har fått till följd att experterna tenderar övertolka familjers situation i negativ inriktning och variationen i familjernas behov och erfarenheter blir osynlig. Därför behövs det gedigna kunskaper om både behoven och strategierna som kan underlätta i familjernas situation. Forskare pekar på att det behövs mer forskning om hur det materiella stödet kan underlätta, liksom forskning kring betydelsen av underlättande omständigheter som att fördomarna har minskat, att barn får adekvat medicinskt och pedagogiskt stöd och att föräldrar känner sig trygga, när de överlämnar ansvaret till personal.

Det är också viktigt att forskningen lyfter fram de olika omständigheter som gör en familj med ett barn som har funktionsnedsättning sårbar – i många fall handlar det om en rad tillkommande livshändelser såsom arbetslöshet, brister i samhällets stöd

till barnet, sviktande hälsa hos föräldern et cetera. Tidigare forskningsresultat om att föräldrar som har barn med funktionsnedsättning lever under stress kan inte ifrågasättas. Men för att hitta vägar att hjälpa familjerna är det viktigt att fokus flyttas från att beskriva stressfaktorer till att utforska strategier som föräldrarna använder sig av för att bemästra sin situation.

Forskning visar skillnader mellan familjer som har barn med funktionshinder och dem som inte har det. Familjer som har barn med funktionsnedsättning upplever mer stress, mindre äktenskaplig trivsel, sämre psykiskt och socialt välbefinnande. Den upplevda stressen kan också vara relaterad till andra faktorer än de som hör ihop med barnet eller föräldrars syn på barnet som nämndes ovan. Oavsett forskarnas slutsatser om vad som orsakar stress hos föräldrar, har föräldrastressen visat sig vara relativt oförändrad över tid både i funktionshindergrupper och i kontrollgrupper. Även skillnaden mellan föräldrar till normalutvecklade barn och till funktionshindrade barn verkar bestå över tid.

Forskare har beskrivit att typ och svårighetsgrad av barnets funktionsnedsättning påverkar hur föräldrarna upplever sitt barn och menar att det kan vara lättare för familjerna att anpassa sig, när barnets svårigheter eller funktionsnedsättningen är väldokumenterad som exempelvis Downs syndrom. Föräldrar till barn med diffusa och lindriga funktionsnedsättningar och utvecklingsförseningar verkar ha svårare att acceptera funktionsnedsättningen än föräldrar till barn med en klar diagnos. Föräldrar till barn med adhd och andra neuropsykiatriska svårigheter upplever ofta att deras situation underlättas av att barnets diagnos fastställs och behandlingen och bemötandet av barnet kan tydliggöras.

Forskningen visar att föräldrar till barn med autism upplever att de lever med en konstant oro. Stress hos föräldrar till dessa barn har att göra med besvärliga beteenden som ofta kännetecknar autism. Mödrar till barn med svåra funktionsnedsättningar upplever mer stress som sammanhänger med begränsningar av familjens möjligheter, livstidsomsorg, fysiska och personliga begränsningar. Det är troligt att även otillfredsställda behov ger upphov till stress. Funktionsnedsättningens typ och svårighetsgrad har starkare samband med familjens upplevda behov av hjälp och stöd än medicinsk diagnos. Men det verkar inte vara så att föräldrar som hade barn med flerfunktionshinder eller svår intellektuell funktionsnedsättning får mer hjälp från sitt sociala nätverk än föräldrarna som har barn med lindriga funktionsnedsättningar. Däremot visar studier att föräldrars behov av hjälp och stöd sammanhänger med barnets funktionsförmåga inom funktionsområdena beteende, begåvning och kommunikation.

Forskningsresultat visar att höggradig föräldrastress sammanhänger med adhd-symptomatologin och barnets adhd har stark påverkan på föräldrars upplevelse av stress i föräldraskapet. Mödrarna till barn med adhd rapporterar betydligt mer svårigheter med barnets beteende än mödrar till barn med andra funktionsnedsättningar. Också stressnivåerna hos mödrar till barn med adhd var högre. En anledning till resultatet är att föräldrar som har barn med adhd-diagnos ofta missförstås av andra människor i omgivningen. Detta gäller också i många sammanhang där föräldrarna möter företrädare för olika professioner.

Undersökningar visar också att föräldrar till barn med ovanliga sjukdomar upplever stress speciellt på grund av bristande kompetens, social isolering och emotionella krav. Den stress som sammanhänger med osäkerhet och bristande kompetens i föräldraskapet påverkar välbefinnandet och omsorgsrollerna i familjen. Föräldraskapet kräver att föräldrarna är aktiva, kompetenta och kapabla, och har kraft att ta strid för sina och sina barns intressen. Detta är inte alltid så enkelt eftersom mödrarna i hög grad upplever fysiska och psykiska påfrestningar, särskilt utmärkande var detta bland de ensamstående mödrarna. Bland fäder var stressen relaterad till upplevelser av bristande omsorgskompetens. Stress i hög grad var också relaterad till föräldrars heltidsarbete.

### Stora brister i stödet till föräldrar som har barn med psykisk ohälsa

Uppmärksamheten på anhörigas/vårdnadshavares behov av stöd framstår som angelägen med tanke på att psykisk ohälsa ökar hos unga människor som ännu bor i sitt föräldrahem eller unga vuxna som återvänder till föräldrahemmet på grund av att de insjuknat under sin utbildning, inte har etablerat sig på arbetsmarknaden och saknar egna inkomster eller sviktar i egenomsorg. Psykisk sjukdom drabbar ungdomar och unga vuxna i en känslig tid under vuxenblivande och identitetsutveckling. Den kan komma att påverka deras strävanden mot autonomi och möjlighet till självständigt liv. För föräldrar och övriga familjemedlemmar är det en sådan livsavgörande händelse, som de befarar, kommer att påverka dem alla och förändra deras framtid. De får ofta leva i stor osäkerhet när det gäller behandlingens effektivitet och lever med påfrestande sjukdomssymtom. Dessa kan handla om uppgivenhet, ätstörningar och självskadebeteende eller andra sådana psykiska tillstånd, där både den allmänna och specialiserade psykiatrin har bristande kunskaper och saknar resurser för effektiv behandling.

Landsting och kommuner får kritik av socialstyrelsen för brister i ledningssystem i de verksamheter som ska möta behoven hos barn och unga med psykisk ohälsa. Barnvårdscentralerna tar ett primärt ansvar för barns samlade hälsa bara upp till sex års ålder. Vem som sedan ska ansvara för insatserna mot psykisk ohälsa hos unga och barn över sex år är oklart. Många vårdcentraler anser sig inte ha något ansvar för barn och ungdomar mellan sex och arton år med psykisk ohälsa. Till detta kommer att skolhälsovården inte har något behandlande ansvar. Socialstyrelsen konstaterar att de otydliga uppdragen innebär risker som ökar med den konstaterade bristen på samverkan mellan olika vårdnivåer, verksamheter och vårdgivare. Den information som lämnas av Socialstyrelsen uttrycker att föräldrar till barn och ungdomar med psykisk ohälsa är ganska så utlämnade. Det finns egentligen inget som talar för att de skulle kunna få stöd för några egna behov som anhöriga/föräldrar. Det krävs istället att de för en kamp om att barn och ungdomar med psykisk ohälsa får det stöd de behöver.

Forskning visar att föräldrarnas problem och relationerna i familjen är viktiga komponenter i behandlingen av ungdomar för att behandlingen ska bli framgångsrik. Ett problem för föräldrar är möjlighet att få del av kvalificerad behandling i en form som fungerar bäst för ungdomen och föräldrarna. Ett annat problem kan vara brist tillit mellan föräldrar, den unga och behandlarna. Bristen på tillit kan gälla föräldrarnas vilja och kompetens att hjälpa sitt barn samt professionellas resurser att förutsättningslöst gå in i ett familjebehandlingsprojekt. Särskilt problematiska framstår situationer där föräldrar har egna allvarliga problem som medför sviktande föräldraförmåga och behoven av stöd är stora hos både barn och föräldrar.

### Kunskap saknas om anhörigstöd när unga använder droger

Hos föräldrarna skapar ungdomars droganvändning skuld känslor och det kan vara oerhört svårt att påverka ungdomens inställning till droger. Trots att alkoholmissbruk är ett ganska vanligt och välkänt samhällsproblem är det inte helt lätt att hitta forskning kring anhörigas behov av stöd och hjälp. Stödet sker indirekt genom att personer som brukar droger eller missbrukar erbjuds visst stöd av samhället. För att få offentligt stöd krävs dock ofta att ungdomen lyckas avstå från droger och är behandlingsmotiverad. I socialtjänsten har det utvecklats familjecentrerade metoder i samband med missbruksrelaterad rådgivning och behandling.

Anhörigstödet som är mera känt och stödet till missbrukare som fått relativt stor spridning sker genom AA-rörelsen, men offentliga uppgifter om tillgängligheten är begränsade. Inom missbruks- och beroendevården ses anhöriga inte som självklara stödgivare, istället beskrivs de ofta som medberoende. Med begreppet medberoende avses den anhöriges förhållningssätt till missbruket och handlingar som stödjer eller möjliggör missbruket. Som medberoende bemöts anhöriga som patienter i behov av information och behandling.

### Samhället ställer stora krav på föräldrarna

I forskningen om föräldraskap till barn med funktionsnedsättning ses föräldrarna främst som vårdnadshavare. Det som lätt förskjuts till bakgrunden är att familjen är en social institution som rymmer många viktiga funktioner. I barnfamiljer är omvårdnaden och uppfostran en central uppgift, men man kan inte bortse från föräldrarnas ansvar för andra funktioner som försörjning och förvärvsarbete. Det är inte lätt att få tiden räcka till alla praktiska göromål med hemmets skötsel, hushållsarbete och inköp. Administrationen av sysslor och sociala relationer till andra kräver engagemang och närvaro. Därtill behöver föräldrarna vårda relationen till varandra och få tid över för egna personliga intressen. Att hitta fungerande lösningar till konflikter mellan föräldraansvaret och andra livsprojekt gäller alla föräldrar, men för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning ställs betydligt större krav på kompromisser än för andra.

När det gäller familjerelationerna är relationen mellan mamman och barnet med funktionsnedsättning den mest beforskade. Pappan ges visserligen en viktig roll, men forskningen ger ganska lite kunskap om faderskapets praktik, pappans relation till barnet och roll i familjen. Det beror antagligen på att föräldrarnas strategi för att underlätta omvårdnaden i många fall är det komplementära familjesystemet, som innebär att mamman tar huvudansvaret för barnet och pappan för familjeekonomin. I forskningen betonas att samarbetet mellan föräldrarna är en viktig omständighet. Det uppfattas som en förutsättning för att föräldrarna ska kunna finna en godtagbar lösning för ansvarskonflikten. Allt eftersom situationen förändras måste föräldrarna även kunna arbeta fram nya, för båda parter acceptabla kompromisser för barnets och sina egna intressen. Kunskaperna är begränsade om hur ensamstående föräldrar klarar omvårdnaden och uppfostran samt på vilka vis de handskas med ansvaret och uppgifterna som två föräldrar kan fördela mellan sig.

Deltidsarbetet hos mödrar är vanligare bland mammor till barn med funktionsnedsättning jämfört med mammor i övrigt, medan männens arbetstidsmönster är i stort sett de samma oavsett om de hade barn med funktionsnedsättning eller ej. Kvinnorna som intervjuats är medvetna om att deltidssarbetet under barnets uppväxt påverkar negativt den framtida pensionen och möjligheten att konkurrera på arbetsmarknaden. Det är inte ovanligt att föräldrarnas yrkeskarriärer får en annan riktning på grund av omsorgsansvaret. Föräldrarnas möjligheter att hitta lösningar till ansvarskonflikten är i hög grad beroende av arbetslivets flexibilitet, föräldrarnas egna resurser t.ex. i form av utbildning och hälsa samt det offentliga stödets anpassning till familjens behov. En förlust som familjer drabbas av är att föräldrars möjlighet till yrkesutveckling begränsas och en förlust av jämställdhet mellan föräldrarna.

Forskningen inom området talar för att det är nödvändigt att stödet individualiseras eftersom varje familj är unik. Men forskningsresultat visar att man i praktiken inte har kunnat ta tillräcklig hänsyn till detta. Det professionella arbetet bedrivs inte på ett sätt som medger individualisering av stödet, vilket i stort alla experter och verksamheter säger sig eftersträva. Habiliteringen som varit föremål för flera undersökningar som refererats har inte heller haft de resurser, som ett mer individuellt bemötande hade krävt. En annan fråga som är anmärkningsvärd är att forskningen behandlar föräldraskap till barn med funktionsnedsättning endast när barnen är små. Få studier belyser föräldrarnas erfarenheter när barn kommer i skolåldern och åren kring vuxenblivande. Då blir det allt vanligare att det professionella stödet kommer i fokus medan stödet från föräldrarna och föräldrarnas behov blir osynliga.

## IV. Barn som anhöriga

Jag har i denna kunskapsöversikt presenterat forskning om barn som anhöriga. I forskningen uppmärksammas barns relation till föräldrar som har så allvarliga svårigheter att dessa kan utgöra en risk för barnets gynnsamma utveckling. En sådan risksituation som forskningen pekar ut är att växa upp i en familj där den ena eller båda föräldrarna har en psykisk sjukdom eller psykisk ohälsa, och/eller har allvarliga missbruks- och beroendeproblem. Det finns också en del forskning kring det nyfödda barnets utsatthet för skador på grund av föräldrarnas missbruk, och att barnet kan ha fått skador av droger redan innan det föddes.

En annan risksituation som pekas ut i forskningen är att växa upp med föräldrar som har intellektuella svårigheter eller utvecklingsstörning. En ytterligare risksituation som forskningen fokuserar är syskonskapet, att växa upp i en familj med barn som har funktionshinder. Diagnoser och funktionsnedsättningar hos en förälder eller syskon i familjen är dock bara en av sådana omständigheter som kan utgöra en risk för problem under uppväxten, snarare är det så att riskerna uppstår i kombination av flera ogynnsamma omständigheter.

En av dessa riskfaktorer, kanske den viktigaste, är om sjukdom eller funktionsnedsättning påverkar föräldrarnas förmåga att ta hand om sina barn och skapa goda uppväxtförhållanden. Andra sådana ogynnsamma förhållanden är svag socioekonomisk ställning, att familjen lever i en utsatt social och ekonomisk situation och har glesa sociala nätverk. Tidigare studier har nästan enbart fokuserat riskfaktorerna medan man idag mer fokuserar på faktorer som i olika situationer kan fungera som skydd och är viktiga för att klara stora utmaningar och svåra livsomständigheter.

### Syskon till barn med funktionsnedsättning

Det finns inga uppgifter om hur många barn som anhöriga som har behov av särskilt stöd. Men det är uppenbart att många fler barn och ungdomar än vi vanligtvis tänker oss växer upp i familjer där en förälder (eller ett syskon) har en funktionsnedsättning eller en allvarlig sjukdom. Den största gruppen av barn som kan ha behov av stöd är antagligen barn i familjer där en förälder eller båda har missbruks- och beroendeproblem, åtföljt av barn och ungdomar som har föräldrar med psykisk ohälsa.

Empiriska studier av barns erfarenheter som anhöriga till någon i familjen som har funktionshinder är ganska få. Det sammanhänger antagligen med att det finns metodiska svårigheter för genomförande av studier där barn själva ges möjlighet berätta om sina erfarenheter eller besvara enkätfrågor. I några av studierna har forskare intervjuat vuxna om deras barndom och erfarenheter av att växa upp med syskon som har funktionshinder eller om uppväxten med föräldrar som har funktionshinder eller andra allvarliga problem, men också sådana studier är ganska få. Data



om barns situation har oftast inhämtats hos föräldrarna, professionella/expertter och exempelvis lärare i förskolan och skolan.

Mycket av forskningen har bortsett från sådana faktorer som har betydelse för syskonrelationer i de flesta familjer på grund av att forskningen har utgått från att familjer med barn som har en funktionsnedsättning är annorlunda. Det finns en tendens att resultaten kontrasteras mot en idealbild av välfungerande, resursstarka familjer med god problemlösningsförmåga och hög social kompetens. I verkligheten är familjesystem under ständig förändring, de är komplexa med sina unika relationer mellan barn och föräldrar, deras familjenätverk och vänner.

I forskningen syns mycket lite av olika familjekonstellationer som enföräldersfamiljer med ensamstående mamma eller pappa, separerade föräldrar med gemensamt föräldransvar, familjehemsföräldrar och familjehemssyskon, stora familjer och små familjer och andra familjemönster. Det är många olika faktorer som konstituerar vardagslivet och som blir osynliga i studierna av hur funktionshinder inverkar på familjelivet, som till exempel etnicitet och religion. Annorlundahet är knuten till en tidsepok, en tidsanda och samhällsförhållanden som gör att den framträder i olika former. När föräldrar har svårigheter som gör att deras omsorgsförmåga sviktar är problemen likartade för barnen. Deras grundläggande behov blir inte tillgodosedda och de förlorar sin trygghet. Barns lojalitet med sina föräldrar gör att det kan vara svårt att se vilka svårigheter som barnen i familjen upplever. Än svårare är det i familjer där barn tillsynes verkar ha det bra materiellt sett.

Resultat av forskningen visar att det inte finns några generella skillnader mellan syskon till barn med funktionshinder och andra syskongrupper. Syskonen är i de allra flesta fall positiva, omvårdande och relationerna mellan dem är ömsesidiga. Studierna visar att ett fåtal syskon hämmas i sin utveckling och uppvisar förhöjd förekomst av psykosociala svårigheter, beteendeproblem och låg självkänsla jämfört med andra syskongrupper. Bristen på kunskap gäller vad som karaktäriserar situationen för dessa barn och deras familj och hur man på ett bättre sätt ska kunna hjälpa dem. En betydelsefull sådan omständighet är att föräldrar och barn i familjen får korrekt information om funktionsnedsättningen eller sjukdomen och dess behandling, och att barnens behov av information tillgodoses av både föräldrar och expertter. Informationen är av stor betydelse för att syskon ska kunna känna sig sedda och delaktiga i händelserna som berör hela familjen.

Resultat från studier som undersökt inverkan av olika diagnoser, typ av funktionsnedsättning samt funktionsnedsättningens svårighetsgrad är inte entydiga. Av många studier framgår dock att syskon till barn som har autismspektrumstörningar visar något större tendens till depressiva symtom än andra. Studierna visar också att aggressivitet och vredesutbrott och andra former av utagerande beteende påverkar familjerelationerna mest negativt. Andra omständigheter av betydelse för samspelet mellan syskon är den sociala och kommunikativa förmågan hos barnet med funktionsnedsättning. Dessutom finns det en rad omständigheter som på olika sätt påverkar samspelet mellan syskon i en familj och deras relation till sina föräldrar. Dessa omständigheter handlar om att familjemedlemmarnas personliga resurser och temperament påverkas av hur föräldrarna löser ansvarskonflikten mellan barnomsorgen

och vuxenlivets olika förväntningar, samt vilket stöd man kan förvänta sig få och i realiteten får av samhället och sitt informella nätverk.

En omständighet som ofta förvärrar barns situation är hur samhället och människorna i barnets omgivning ser på de svårigheter som barnets förälder eller syskon har. Det finns anledning att tro att stigmatiseringen som ofta hänger ihop med exempelvis psykisk sjukdom gör det svårare för barn att tala om problemen, få stöd och upprätthålla sociala nätverk. Stigmatiseringen är ett problem för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och det är ett problem för syskonen. I flera studier framkommer att barn som har syskon med funktionsnedsättning blir retade och mobbade. En ytterligare mycket viktig omständighet som framkommer i stort sett i alla studier är att barns välmående är beroende av tillgången till stöd, dels från familjens informella nätverk, dels från externa professionella nätverk.

### Barn till föräldrar med psykisk ohälsa eller funktionshinder

Både svenska och internationella studier visar på ett starkt samband mellan föräldrars psykiska sjukdom och barns psykiska hälsa, men man har samtidigt kunnat visa att en rad olika faktorer kan försvaga eller förstärka risken. Forskningen inom området är ofta problemsökande, vilket styr resultatet på så sätt att olika negativa förhållanden belyses mer ingående än möjligheter och lösningar som fungerar som skydd mot psykisk ohälsa. Personer som vuxit upp med en psykiskt sjuk förälder berättar att de i sitt vuxna liv på olika sätt har påverkats av erfarenheterna av psykisk sjukdom i familjen. De berättar om svårigheter att utveckla nära relationer till andra människor. Erfarenheterna från barndomen har gjort att de har svårt att ta hänsyn till sina egna behov och är inställda på att tillmötesgå vad andra vill och önskar. Barnen utvecklar ofta starka band till föräldrar som har svårigheter och försöker hjälpa dem så gott de kan. Om familjen är socialt isolerad kan det medföra att barnen blir hänvisade till sina föräldrar för alla sina behov och har svårt finna någon annan vuxen som skulle kunna ge stöd. Det kan innebära en ökad risk om föräldern är ensamstående. Barn riskerar också att utsättas för separationer när föräldern är intagen för vård. Barn till föräldrar med psykisk sjukdom betraktas också ibland av personalen som en resurs för föräldern som är sjuk, i stället för att bli sedda som de barn de är, med egna behov av omsorg och trygghet. Det finns en risk att barn uppfattar att det finns förväntningar på att de tar ett stort ansvar för sin familj. En ytterligare risk som nämns i studierna är bristen på närhet i relationer mellan barn och förälder. Sammantaget kan barnens svårigheter leda till problem i kamratrelationerna och skolarbetet. Det försämrar ungdomarnas möjlighet att klara sina studier och ta sig in på arbetsmarknaden.

I forskningen nämns att diagnosen kan ha betydelse för barnens välmående om det är frågan om långvariga psykoser, allvarliga personlighetsstörningar eller djupgående depression hos förälder. Förmågan att ta hand om barn kan också påverkas negativt av andra kognitiva funktionsnedsättningar efter en skada eller utvecklingsstörning. En ytterligare risksituation är föräldrarnas missbruks- och beroendeproblem,

särskilt om missbruket förekommer i kombination med psykisk ohälsa. I barnforskning läggs stor vikt vid eventuell brist på fysisk omvårdnad som tecken för att barnet far illa psykiskt och fysiskt, eller om det finns tecken på våld och skador som tyder på övergrepp mot barnen. Bland riskfaktorerna finns också kriminalitet hos en eller båda föräldrarna, relationsproblem och separationer, brist på andra närstående vuxna samt aggressivitet och negativa förväntningar som riktas mot barnet.

Forskare har uppmärksammat att barn till föräldrar med intellektuella svårigheter har fler hälsorelaterade problem än andra barn. Det finns en överrepresentation av motoriska, språkliga och psykosociala svårigheter, men uppgifterna om hur många barn som är försenade i utvecklingen varierar. Det förekommer att dessa familjer är socialt isolerade, innebärande socialt utanförskap för barnen. Det kan innebära att dessa barn inte får tillräcklig stimulans för sin utveckling.

En annan risk sammanhänger med att den stora majoriteten av personer med utvecklingsstörning eller intellektuella svårigheter lever under mycket knappa ekonomiska förhållanden och att deras sociala nätverk ofta är begränsade. Dessa förhållanden innebär stora påfrestningar för familjerna, och som forskningen också visat – fattigdom är en riskfaktor för förekomst av våld mot barn. Det sociala utanförskapet kan medföra förseningar i utvecklingen och att barnen utvecklar dålig självkänsla.

Studier visar att föräldrars intellektuella svårigheter innebär många dokumenterade risker för barnen. Dessa har dels att göra med att föräldrarnas situation ofta präglas av svåra upplevelser under deras uppväxt och dels att de även som vuxna befinner sig i en svår social situation. Forskningen visar dock att det inte är föräldrarnas utvecklingsstörning som är den omständighet som är avgörande då barnet utsätts för försummelse eller våld. Det är i stället de sammantagna effekterna av olika riskfaktorer som samverkar då barn utsätts för detta.

Forskningen talar för att vi bör se föräldraskapet i sitt sociala sammanhang snarare än att se de enskilda föräldrarna som individer. Föräldraskapet är en gemensam angelägenhet inom familjenätverket, som förväntas stärka och stötta föräldrarna i deras roll. Saknar föräldrarna detta stöd blir familjen sårbar och det offentliga stödet än mer betydelsefullt. Särskilt kvinnor med intellektuella svårigheter är beroende av stöd från sina anhöriga i sin kommunikation med myndigheter om föräldraskap och familjebildning. De behöver visa att de har stödet för att bli accepterade som mödrar med tillräcklig kompetens för att få ta hand om sitt barn. Kvinnorna får ofta uppleva att människor i deras omgivning har en negativ inställning till deras föräldraskap. Detta framkommer i forskningen också på det sätt att forskningen mest fokuserar föräldraförmågan och ganska lite är känt om hur barnen har det och upplever sin uppväxt.

I den forskning som finns framkommer att den psykosociala förmågan, och inte intelligensen, hos föräldrarna är avgörande för föräldraförmågan. Undersökningar gör gällande att en tredjedel av mödrarna med intellektuella begränsningar väl klarar att ta hand om sina barn och att en tredjedel kan lära sig bli bra mödrar om de får adekvat stöd, medan barn till en tredjedel behöver få växa upp i ett annat hem. Dessa familjers möjligheter att ta hand om sina barn är i hög grad beroende av det professionella stödets tillgänglighet och kvalitet. Bristerna innebär att barnen inte alltid får

det stöd de behöver för sin egen utveckling och att de får ta ett stort ansvar i hemmet och tvingas bli vuxna alltför tidigt. Det ställs stora krav på barn i familjer där föräldrar eller syskon har svårigheter att hantera vardagslivets krav. De tvingas ta ansvar för sin egen utveckling med begränsat stöd och samtidigt finnas till hands och hjälpa andra i familjen.

### Skyddsfaktorer

Forskningen kring riskfaktorer har betydelse för att man ska kunna förebygga och förändra barns uppväxtvillkor. Av stor betydelse i detta arbete är den forskning som fokuserar på vad som gör att barn och ungdomar klarar utmaningar och svårigheter. Denna forskning visar att riskfaktorerna motverkas av olika slags skyddsfaktorer såsom barns möjlighet att använda sina egna förmågor, begåvning och anlag; att använda sina sociala resurser och utveckla sociala relationer till vuxna och jämnåriga; att få tillgång till information och kunskap som hjälper dem att hantera sin situation. Till skyddsfaktorerna hör också stödet från föräldrar som trots egna svårigheter förmår ge sina barn kärlek och närhet, liksom tillgången till andra nära relationer och nätverk, som till exempel inom barnomsorg, skola et cetera. Barn som utvecklar en positiv självbild är också mer skyddade än andra, men de behöver den sociala gemenskapen med andra för att kunna bygga upp den.

Forskningen visar att barn behöver kontakter till andra vuxna än sina föräldrar – de behöver också kamrater och egna fritidsaktiviteter. När familjen ställs inför stora utmaningar behöver de stöd i olika former av både sitt sociala nätverk och av professionella. Familjens socioekonomiska status är av stor betydelse, därför är det viktigt att uppmärksamma när familjen lever i en utsatt social och ekonomisk situation och har gleasa nätverk. Barn i familjer med psykisk ohälsa behöver en förtroendefull relation till en annan vuxen som kan träda in om föräldrarnas omsorg sviktar, och som vid behov ger barnen den praktiska omvårdnad de behöver. Vid en långvarig psykisk sjukdom hos föräldern blir bristerna i den psykiska omsorgsförmågan mer påtagliga. Barn behöver ha vuxna omkring sig som bekymrar sig över hur barn har det, som förstår när barnen är ledsna, behöver hjälp med läxor et cetera. Barnen behöver också bli känslomässigt bemötta – i många fall kan de inte sätta ord på vad de upplever i en bristsituation. Barn som lever under svåra omständigheter och som ber om hjälp måste tas på stort allvar av berörda myndigheter och vårdgivare.

Studier av informella sociala stödnätverk visar, att graden av stöd från familjenätverk varierar avsevärt och vissa föräldrar med svårigheter får ett omfattande stöd, medan andra får obetydlig eller ingen hjälp alls från det informella nätverket. Studier har visat att ensamstående mödrar som har intellektuella svårigheter var de som fick allra minst stöd från sina familjemedlemmar.

I forskningen av skyddande omständigheter framkommer att det sociala stödnätverket och den utvidgade familjen har stor betydelse för att utveckla och stödja barnens egen förmåga att stå emot effekterna av en mindre gynnsam uppväxt. Sådana faktorer är om barnet är familjens enda barn, om det är ett gott klimat i familjen och

de vuxna har en god relation till varandra, om de vuxna har förmåga att ta emot hjälp från både informella och formella nätverk samt om barnet har stöd från någon annan vuxen person eller har tillgång till ett stödjande nätverk. Informella och formella nätverk är viktiga för både barns och föräldrars utveckling och välbefinnande. Det informella nätverket, framför allt ursprungsfamiljen, det vill säga de egna föräldrarna och barnets mor- eller farföräldrar, är oftast det viktigaste stödet i vardagen.

När det gäller det professionella stödet är det viktigt att barn och deras föräldrar får korrekt information om funktionsnedsättningen eller sjukdomen och dess behandling. Informationen är av betydelse också för att syskon till ett barn med funktionsnedsättning ska känna sig sedda och delaktiga i händelserna som berör hela familjen. Men det är också uppenbart att anhöriga, oavsett om de är barn, ungdomar eller vuxna, behöver mer kunskap än de vanligtvis får om experternas förväntningar på hur de ska hjälpa och stödja personen med funktionshinder. Utan den kunskapen kan syskon till barn med funktionsnedsättning eller barn som har föräldrar med funktionsnedsättning inte bli delaktiga i de händelser som påverkar familjesituationen och relationerna mellan familjemedlemmarna. Delaktigheten har antagligen stor betydelse på så sätt att den hjälper till att lyfta av diffusa känslor av skuld och skam som anhöriga ofta känner.

## V. Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder

I den här översikten har presenterats mönster i anhörigomsorgen som på olika sätt präglar omsorgen som personer med funktionsnedsättning får från anhöriga. En stor del av informationen om anhörigas roll som omsorgsgivare kommer i den här översikten från omsorgsmottagarna, dvs. personer med funktionsnedsättning som i olika undersökningar har beskrivit betydelsen av det informella stödet. När det gäller andra grupper av människor som får vård, hjälp och stöd av anhöriga är det vanligt att informationen har lämnats av anhöriga och personal.

Det finns ganska få berättelser där vuxna människor själva berättar om sitt behov av stöd och stödet de får av sina anhöriga. Det saknas också barns egna berättelser om omsorgen de får på grund av funktionsnedsättning. I många beskrivningar ses anhörigomsorgen också utifrån ett professionellt perspektiv. Den kontrasteras mot de professionella praktikerna för vård, omsorg och stöd.

Majoriteten av omsorgsgivarna enligt Socialstyrelsens kartläggning anser att samhället borde ta huvudansvaret för omsorgen, men bara en tredjedel uppfattar att det är så idag. Och endast en fjärdedel känner till att kommunerna är skyldiga att erbjuda stöd till anhöriga som vårdar en närstående till exempel i form av avlösning eller utbildning. Kartläggningen visar att hälften av dem som ger omsorg är 45–65 år och merparten av dem hjälper sina föräldrar. Det är också vanligt att 65–80-åringar tar hand om sina makar.

I denna kartläggning framkommer vidare att omsorgsåtagandet påverkar omsorgsgivarnas liv på olika sätt. Det riskerar framför allt medföra psykiska påfrestningar. Det framkommer att omsorgsåtagandet lätt kommer i konflikt med andra uppgifter och ansvarsområden i livet. Det sammanhänger med att två tredjedelar av omsorgsgivarna är i yrkesaktiv ålder (18–64 år) och uppskattningsvis 70 000 omsorgsgivare har behövt gå ned i arbetstid och 30 000 har tvingats lämna sina jobb. Den stora majoriteten av dem som anger att deras omsorgsåtagande påverkar möjligheten att förvärvsarbeta är kvinnor. Det är fler kvinnor än män som ger regelbunden omsorg. På så sätt får omsorgsåtagandet också på lång sikt negativa effekter på kvinnors ekonomiska trygghet, pension, sjuklön och möjlighet att utvecklas yrkesmässigt i arbetet.

Ett annat resultat från kartläggningen som också bekräftas av studier som refererats i denna kunskapsöversikt är att omsorgsgivarnas engagemang generellt sett är uppskattat av mottagarna. Men i flera av dessa studier framkommer även att personer med hjälpbehov inte alltid får stöd av familjen/ anhöriga, att personen inte har nära anhöriga i livet, att anhöriga inte kan hjälpa dem eller inte vill göra det.

Anhöriga kan själva ha problem som begränsar deras möjlighet att vara till hjälp för andra eller det kan finnas djupa relationskonflikter som lett till att parterna har brutit kontakten. Det förekom också att stödet anhöriga kunde erbjuda var missriktat till exempel på grund av att anhöriga inte förstod konsekvenserna av funktionsnedsättningen och den närstående i stället föredrog professionellt stöd. Det förefaller också vara så att anhörigomsorgen kompliceras om den närstående har en sjukdom eller funktionsnedsättning som är förknippad med fördomar.

I anhörigas möte med samhällsservice av olika slag fokuseras funktionsnedsättningar och människors tillkortakommanden på ett sätt som får anhöriga att känna starkt obehag och många känner sig kränkta av den bild som framställs av personer med funktionsnedsättning som beroende, klienter, hjälptagare, börda. Många anhöriga upplever också att myndigheterna ifrågasätter servicebehoven och behandlar dem kränkande när de bistår den närstående och ställer krav på att hans eller hennes rättigheter tillgodoses.

Den stigmatisering som bemötandet bidrar till kan innebära att anhöriga inte vill tala med andra om sitt engagemang och känner sig besvärade av kontakten med andra människor. Detta i sin tur riskerar leda till att individens informella sociala stödnätverk krymper och tappar sin viktigaste funktion att finnas till hands och vid behov kunna ge stöd. De negativa konsekvenserna för anhöriga stärks om de dessutom tvingas gå ned i arbetstid eller sluta arbeta och att de förlorar kontakten till arbetskamrater och möjligheten att få stöd från dem. Funktionsnedsättningen är viktig och kategoriseringen meningsfull i det att den utgör en utgångspunkt för kompensation för att livet ska fungera. Men ännu viktigare i möten med andra är normaliteten och det individen i en specifik situation vill uppnå och strategierna för detta.

### Hjärnskada ställer stora krav på familjen

I flera studier som referats framkommer att sociala stödnätverk som består av familjen och nära vänner har en mycket viktig uppgift som är unik för just sådana informella nätverk. Nämligen att för den närstående personen förmedla reflektioner som är byggstenar i återskapande och bevarande av identiteten som skadats av sjukdom eller funktionsnedsättning. Detta uppfattas som mycket betydelsefullt för traumatiskt hjärnskadade personers livstillfredsställelse och återkomst till vardagslivet efter skadan. Anhörigomsorgen ses generellt som betydelsefull för återhämtning från hjärnsjukdomar som påverkar individens identitet.

Forskare har myntat flera begrepp som söker fånga betydelsen av de processer som kännetecknar stödet från välfungerande sociala stödnätverk. Några sådana exempel är de främjande relationerna, det stödjande bemötandet och den anhörigstödjande kulturen. Det är vanligt att anhöriga känner behov att vara involverade i en närstående persons sjukdoms- och tillfrisknandeprocess och att de också upplever omställningsprocessen som ömsesidig. De professionella insatserna är viktiga, konstaterar forskare, men när det gäller praktiskt och emotionellt stöd är stödet från familjen det viktigaste och deras delaktighet har ett pris. Den delaktighet som anhöriga själva

önskar kan också bli psykiskt alltför påfrestande genom att anhöriga lägger sina egna behov åt sidan och prioriterar behoven hos den närstående. Många anhörigas erfarenhet är att befinna sig i en plötsligt förändrad livssituation, som innebär mycket stora påfrestningar utan att de själva kan påverka sin situation. Därför söker de flesta hjälp först efter många år, ofta i samband med ytterligare någon livsförändring. I en familj kan sorgen utsträckas över många år och det kan ta lång tid efter det att skadan inträffat innan familjemedlemmarna söker stöd för sin egen del.

Det finns mycket kunskap om att hjälpa människor i chock under den akuta krisen, men det verkar ändå vara så att den specialiserade sjukvården enbart har den insjuknade personens akuta behov i fokus och resurserna saknas för att tillgodose behov hos anhöriga. Också anhöriga själva har hela sin uppmärksamhet riktad på hur den insjuknade mår och känner inte efter vad som kunde tänkas underlätta den egna situationen. I forskningen framkommer att anhöriga upplever att de inte blir sedda för sina egna behov och bekräftade som delaktiga i det som händer patienten. Men de berörs djupt av händelsen och har stort behov av information. För att få hjälp och stöd måste anhöriga ta egna initiativ, ha ork och kraft att själva aktivt efterfråga det.

Att leva med och hantera osäkerhet om framtiden präglar många anhörigas situation när livspartnern åter är hemma. Efter hemkomsten kämpar makarna för att återupprätta samhörigheten, att hitta tillbaka till sin egen identitet och att anpassa sig till en ny livssituation. Efter till exempel stroke blir livet inte som det var, men båda måste lära sig hantera och förlika sig med förändringarna. Framför sig har den anhöriga frågor som kräver ställningstaganden om möjligheten att fortsätta förvärvsarbete, att återknyta egna sociala relationer liksom den närstående personens möjlighet att i stället för anhörigomsorg få hjälp från samhället.

I forskningen framkommer att många anhöriga upplever att förvärvsarbetet är en källa till återhämtning. Det ger tillfälle till avbrott i omsorgen, intellektuell stimulans och känslan att leva som andra. Den vårdarroll som anhöriga har fått ta sig an hemma kan de lämna en stund och i stället få bekräftelse för andra sidor av sin identitet. Anhöriga är som regel medvetna om sitt behov av avlösning och egen tid, men i realiteten har de ofta svårt att ta sig tid till sina egna intressen eller bara vila. Det sker sällan utan samvetsförebåelser. Förvärvsarbetet kan för anhöriga ge ett legitimt skäl att inte på heltid engageras i anhörigomsorgen.

Anhöriga upplever att människor de möter i vården inte förstår vad kognitiva och emotionella förändringar hos en närstående person betyder för anhöriga. Det är vanligt att de upplever att det inte finns något stöd att få för att hantera de rollkonflikter som de upplever. Det är inte heller ovanligt att anhöriga upplever att de står ensamma med ansvaret för den närstående personens rehabiliteringsbehov – dörrarna till rehabiliteringen är stängda efter en tid medan besvären finns kvar. Anhörigas erfarenheter talar för att hälso- och sjukvården tar allt mindre ansvar för rehabiliteringen och förväntningarna riktas på anhöriga att ta sig an vardagsrehabiliteringen hemma.

En omsorgssituation som också medför stora påfrestningar för anhöriga är omsorgen till närstående som har en demenssjukdom. Demenssjukdomarna förknippas med hög ålder i så stor utsträckning att vårdorganisationerna saknar beredskap för



vård och omsorg av personer som insjuknat tidigt i livet. De yngre med demenssjukdom erbjuds som regel endast hjälp från hemtjänsten och de flesta är beroende av omfattande insatser från familjen och andra anhöriga.

De vårdformer som finns är som regel inte anpassade till behov hos yngre personer i yrkesverksam ålder med ansvar för barn och familj. Bristen på adekvat stöd gäller följaktligen också de anhörigas behov av avlösning och annat stöd. Korttidsomsorg och dagverksamhet kan vara viktiga avlösningsformer, men även dessa är riktade till de äldsta åldersgrupperna och anses inte lämpliga för de yngre. Dessvärre finns det sällan några alternativ – om den närstående inte kan bo kvar hemma. Till anhörigas svårigheter hör att relationerna i familjen förändras då den närstående inte längre kan vara hemma ensam och inte kan fullfölja sin roll som förälder och livspartner eller som stöd till sina egna föräldrar. För en livspartner växer omsorgsåtagandet och det kan bli svårt att klara omvårdnaden, arbetet, familjelivet, de personliga behoven och familjens försörjning. Omfattande förändringar i familjelivet kan också förorsakas av andra sjukdomar och funktionshinder. Ett sådant exempel är nedsatt hörsel som har stor inverkan på kommunikationen med omvärlden.

Forskningen kring relationer mellan människor som har nedsatt hörsel och hörande visar med stor tydlighet att både den närstående och de anhöriga – behöver förvärva helt nya kunskaper och strategier för att kunna samspela med varande på olika språkliga nivåer. Samspelet mellan döva och hörande förutsätter kulturkompetens, där det krävs att deltagarna vill och kan lära sig teckenspråk för att bryta den psykosociala isoleringen. Forskningen lyfter fram den ömsesidighet som bemästring och anpassning till en funktionsnedsättning förutsätter, hur parförhållanden påverkas av begränsad hörsel hos någon av parterna och vad som krävs för att parterna ska kunna upprätthålla och utveckla kommunikationen.

Forskare pekar på att det är viktigt att parterna får hjälp att utveckla nya förhållningssätt för att behålla samspelet sinsemellan. Det handlar om att par, där den ena parten är hörselskadad, får stöd till att bryta vanans makt för att klara de föränderliga ljudmiljöerna i vardagen. De behöver utveckla nya sådana mönster för sitt samspel med varandra, som kan tillgodose båda parternas behov. Par som lever i otakt med funktionsbegränsningens konsekvenser för samlivet kan däremot uppleva irritation, ilska och besvikelser som påverkar deras samlivsrelation negativt. Anhörigas engagemang kan därför vara avgörande för fungerande sociala kontakter och för delaktighet.

Det är inte ovanligt att bristen på hjälp och funktionsbegränsningen medför att makars relation successivt tunnas ut och försämras, och att tidigare gemensamma aktiviteter och umgänge minskar eller upphör helt. Många anhöriga i parrelationer känner sig ensamma och har dåligt självförtroende. För anhöriga som är yrkesarbetande är kontakterna med andra på arbetsplatsen av stor betydelse. De får där en stimulans som de saknar hemma. Men livspartnerns funktionsbegränsning leder ofta till att umgänget med vänner på fritiden glesnar. De sociala rollerna påverkas och anhöriga får överta ansvaret för kontakterna med andra och planeringen av stödkontakter och andra aktiviteter. Obalansen i relationen riskerar med tiden leda till frustration och olust som kan liknas vid ohälsosam kronisk stress.

## Psykisk ohälsa i familjen

Psykisk ohälsa i familjen innebär många olika slags problem för individen som insjuknat och familjemedlemmarna. Problemen för de anhöriga sammanhänger med den närstående personens sjukdomshistoria, sjukdomssymtomen och den tillgängliga behandlingen. Forskningen visar att individens möjlighet att återhämta sig i hög grad påverkas av adekvat stöd och gynnande miljöfaktorer, men samhällets syn på psykisk ohälsa och psykiska funktionshinder är ofta deterministisk. För många människor som insjuknat och deras anhöriga medför sjukdomen ofrihet och osynliga begränsningar i livet.

Forskningsstudier visar att en stark önskan hos personer med psykisk sjukdom är att få leva självständigt med egen bostad, arbete och egen försörjning. De vill bli bemötta som en person och inte som ”mentalpatient”. En följd av sjukdomen för många är ändå ett liv i ensamhet och isolering. De flesta som inte har något arbete, saknar också daglig sysselsättning, vilket för många innebär en ökad ensamhet och ett mera omfattande utanförskap. Forskningen visar att personer med psykisk funktionsnedsättning har mindre kontakt med grannar än andra och att de upplever att de inte är accepterade av människor i sin omgivning.

I studierna framkommer att gemenskapen med de egna föräldrarna är den relation som är vanligast för människor med psykisk funktionsnedsättning, vilket sett utifrån anhörigperspektiv innebär att föräldrarna tyngs av alla sociala behov som den närstående personen har. Forskare menar att personer med psykisk ohälsa ofta har en funktionsnedsättning som innebär bristande förmåga att skapa nya relationer. Ensamheten stärks påtaglig för personer som inte har föräldrar i livet eller som inte kan tala med sina föräldrar om sjukdomen eller sina livsproblem.

I studierna framkommer att personer med psykisk ohälsa kan ha haft otrygg uppväxt som följd av att föräldrarna brustit i sin föräldraroll och haft egna svårigheter på grund av psykisk ohälsa eller missbruk. Det framkommer också att vuxenrelationerna mellan familjemedlemmarna kan vara konfliktfulla och anhöriga är oförstående och kritiska just till personen som insjuknat. I studier som bygger på information från personer med psykisk ohälsa framkommer att i en del fall finns det inte några förutsättningar alls att få stöd från anhöriga. Anhöriga kan inte ge någon praktisk hjälp och inte heller något medmänskligt psykologiskt inriktat stöd.

En inte ovanlig anledning till oenighet är att anhöriga/ föräldrar, patienter och personal har olika uppfattningar om orsakerna till ohälsa, om behoven, behandlingsinsatserna och möjligheterna till återhämtning. Forskare menar att de svårigheter som dominerar ofta handlar om konflikter som gäller den närstående personens psykiska funktionsnedsättning. De grundar sig ofta i bristande förmåga hos anhöriga att förstå den psykiska problematiken och dess konsekvenser. Konflikterna kan också ha sin grund i att anhöriga negligerar den närstående personens psykiska svårigheter och därför brister i sitt känslomässiga stöd. Det kan också förekomma att relationerna mellan familjemedlemmarna är så konfliktfulla att individen ständigt hamnar mitt emellan stridande parter och far illa av osämjan. Konflikterna kan vara så påfrestande att individen inte får någon behållning av samvaron med anhöriga.

Generellt sett finns det en förväntan att föräldrar ska ställa upp för sina barn även när de är vuxna. Också en partnerrelation utgör i allmänhet en källa till stöd och lever individen i ett förhållande är det livspartner man vänder sig till i krissituationer, medan för personer som är ensamstående kan föräldrarna vara de som står närmast så länge de är i livet. Föreställningen om en välfungerande familj inbegriper och förutsätter att familjemedlemmarna svarar upp mot varandras behov av stöd och hjälp. Just det faktum att de finns där för varandra, i synnerhet i krissituationer, uppfattas ofta vara det grundläggande som karakteriserar att "vara en familj". Men forskarna understryker att själva existensen av det stödsystem som familjen utgör, inte med någon automatik innebär att relationerna däri är stödjande.

Allmänna förväntningar på familjen som stödgivare är stora och när familjen misslyckas att möta dessa kan det få så stora följder att relationerna bryts. Att bryta familjebanden är ofta så allvarligt att man aldrig kan sona sig med det. Därför behövs rätt och möjlighet för båda parter att avstå från anhörigomsorg och i stället anlita professionellt stöd. Anhöriga kan ha gått igenom svåra upplevelser som föräldrar till personer med psykisk ohälsa som dömts till överlämnande till rättspsykiatrisk vård för våldsbrott. Dessa anhöriga är ofta ensamma om kontakten och upplever att omgivningen möter dem med en negativ inställning. De skuldbeläggs och tillskrivs ansvar för sina (vuxna) barns handlingar. Anhöriga kan också vara offer för våld och kränkningar, som lett till ambivalens att överhuvudtaget vilja hålla kontakt till gärningsmannen. I flera av dessa fall har mödrar bevarat kontakten trots att de är rädda för att utsättas för våld, visar studier.

Våldet i nära relationer är enligt forskning mycket mer omfattande än vad som är allmänt känt och risken för att bli utsatt är högre för personer med sjukdom/skada eller funktionsnedsättning än för andra. Studier förmedlar tydligt att stöd från anhöriga inte är någon självklarhet, utan många människor med funktionsnedsättning, särskilt kvinnor, brottas med erfarenheter som utgör en del av deras problem som offer för våld i nära relationer. Majoriteten av kvinnorna med psykisk ohälsa som tillfrågats om de har utsatts för våld, uppger att de under sitt liv varit utsatta för någon form av fysiska, sexuella eller psykiska övergrepp och/eller ekonomiskt utnyttjande, ofta redan under sin uppväxt. I de flesta fallen är förövaren av övergrepp en anhörig, under barndomen en förälder, oftast fadern och för vuxna i nuvarande eller tidigare relationer livspartner.

### Kunskap saknas om stödet som anhöriga ger

Forskningen fokuserar framför allt livsvillkoren för personer med olika funktionsnedsättningar och anhörigas roll beskrivs när personer med funktionsnedsättning själva beskriver den endera som främjande eller som hämmande. Anhörigomsorgen är mer sällan det egentliga studieobjektet i de studier som jag funnit om anhöriga inom funktionshinderområdet. Det finns fortfarande ganska få studier som tar sin utgångspunkt i anhörigperspektivet och anhörigas olika roller som livspartner, dotter eller son, och som förälder och syskon.

I några studier framkommer att vuxna syskon kan ha en mycket betydelsefull stöd-funktion. Syskonen är ofta jämnåriga och syskon kan ha funnit ett gemensamt in-tresse som gör att umgänget blir ömsesidigt. Syskon bidrar ofta med att upprätthålla familjetraditioner och tar ansvar för att kontakten mellan syskonen bevaras. Studier kring syskonskapet vittnar om stark syskonkärlek, men också sorg över att syskonets personlighet förändrats av sjukdomen, om syskons oro och rädsla att själva drabbas av psykisk ohälsa. Syskon påtalar bristen på information och förklarande fakta som de hade behövt för att kunna föra dialog med sitt syskon

I en del studier framkommer skillnader mellan föräldrars, makars och vuxna barns upplevelser av att vara anhörig. Några sådana skillnader är att kvinnorna oftare besk-rivs som mer oroad än männen – antagligen som en konsekvens av att de tillfrågade kvinnorna har tagit det största ansvaret för omsorgen i familjen. Männen däremot upplever ofta andra händelser i livet i kombination med sjukdomssymtomen som mer stressande än kvinnorna. Men det finns också forskning där man inte har kunnat finna några könsskillnader mellan anhörigas upplevda påfrestningar eller där de uppmätta skillnaderna varit mycket små när det har gällt anhörigskapet, anhörigas civilstånd eller social klasstillhörighet.

En skillnad som framkommer i många studier är att familjer där det finns min-deråriga barn upplever större påfrestningar jämfört med andra och att anhöriga som bor tillsammans med personen som är sjuk exponeras för sjukdomssymtom och har därför en mer påfrestande situation än andra anhöriga. Påfrestningarna handlar ofta om att vardagslivet blir begränsat av den närstående personens stödbehov, att sam-varon är psykiskt påfrestande och att psykisk ohälsa påverkar hela familjens livskva-litet negativt. Anhöriga till personer med psykisk sjukdom bär på en stor psykologisk börda. Forskare menar också att stigmatiseringen ökar anhörigas behov av profes-sionellt stöd. På grund av stigmatiseringen får anhöriga inte det stöd som de i andra omständigheter hade kunnat få från sina egna sociala stödnätverk. Anhöriga undvi-ker att dela sina tankar och oro med vänner och arbetskamrater av rädsla att bli missförstådda eller på grund av risken för att deras personliga integritet kränks.

Forskningen visar att en stor majoritet av anhöriga anser att deras delaktighet i vården är för liten. Det är också vanligt att anhöriga anser att den närstående inte alltid fått bästa möjliga behandling utifrån omständigheterna. Anhöriga saknar sam-talskontakt/samtalsbehandling för den närstående och familje- och anhörigstöd från psykiatrin. De allra flesta uppger att de inte har fått det stöd som de behövde under den närstående personens vårdperiod. Den avlastning som anhöriga får sker främst genom den närstående personens slutenvård.

I forskningen framkommer att det ofta är mycket påfrestande att vara anhörig till en person med psykisk sjukdom. Anhöriga uppger att psykiska oron över den närstå-ende personens hälsa och välbefinnande är ansträngande. Anhöriga är ofta oroliga över att den närstående inte ska få rätt vård eller skadas av bristen på vård. Forsk-ningen visar att samspelet mellan anhöriga och vårdpersonal ofta är otillräckligt. Anhöriga förstår att personalens främsta uppgift är vårda patienten, men de vill sam-tidigt att personalen även finns för dem.

## VI. Information och praktisk hjälp till anhöriga

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 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 habilitering 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 mellanmänniska 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 utvecklingen 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 funktionshindrade 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 utkristalliserar 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. 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 arbetsätt 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.

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, ledsagar-service 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 samhällservicens 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 domineras 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.

## VII. Familjeinriktat stöd

I denna översikt presenteras några exempel på sådana familjeinriktade metoder i socialtjänsten och hälso- och sjukvården som förutsätter anhörigas delaktighet och som potentiellt kan fungera som anhörigstöd. När det gäller stödet till barn och ungdomar med funktionsnedsättning är det ganska vanligt att stödprogram omfattar någon typ av stöd också till föräldrar/vårdnadshavare. I litteraturen beskrivs att några av dessa stödformer som utvärderats systematiskt har visat goda resultat. Det finns även exempel på familjestödsprogram som omfattar stöd till syskon. Bland annat har psykosocialt stöd utvecklats för föräldrar till barn med sällsynta diagnoser samt för barn som har föräldrar med psykisk sjukdom eller föräldrar med intellektuella svårigheter.

I översikten har också behandlats familjemedlemmars möjliga roller i det psykopedagogiska stödet. Ett exempel är professionellt nätverksstöd som förekommer både inom socialtjänstens verksamhetsområde och inom hälso- och sjukvården, men det saknas kunskap om i vilken utsträckning stödet som finns är tillgängligt för anhöriga. Det finns nästan inga uppgifter om anhöriga upplever att de har fått det stöd som de önskat för egen del eller om de överhuvudtaget känt till möjligheten att få stöd när de har behövt det.

I praktiken är det antagligen så att anhöriga ses som en resurs och deras insatser sker i det tysta. Som regel blir anhöriginsatserna uppmärksammade först när de uteblir helt. Stödet från anhöriga tas på så vis för givet – speciellt när det gäller barn och unga, men också när det gäller vuxna i samma hushåll. Detta kan skapa en mindre gynnsam utgångspunkt för samarbete mellan experter och anhöriga med risk för att anhöriga upplever påtagliga förväntningar att göra mer än de orkar, vill eller kan. Det är rätt vanligt att anhöriga upplever att stödet de ger inte värderas och känner sig utnyttjade. En slutsats som kan dras är att frågan om stöd till anhöriga inom funktionshinderområdet aktualiseras när anhörigas delaktighet i omsorgen och vården är en nödvändig förutsättning för de professionella insatserna.

I den sociala barnvården är föräldrars delaktighet given genom deras lagfästa ansvar som vårdnadshavare. Socialtjänsten har i linje med detta sedan årtionden utvecklat familjeinriktad metodik i stödet till barn och unga. Samma inriktning finns i stödet som utvecklats för barn och unga inom habiliteringen och efter hand även i andra delar hälso- och sjukvården som riktas till barn. Habiliteringen har historiskt banat väg för en helhetssyn som traditionellt saknats i den medicinskt inriktade specialiserade vården. Det är också denna medicinska tradition som ofta anges som en orsak till brister i hälso- och sjukvårdens bemötande av anhöriga till de patienter som behandlas.

Historiskt har synen på familjen och samhällets ansvar förändrats med tiden, vilket också gäller förväntningarna på samhällets stöd när individen drabbas av sjuk-

dom och funktionsnedsättning. I forskningen har dessa frågeställningar tematiserats genom frågor om experternas professionella makt, patient- och brukarinflytande och samhällsservicens organisation, tillgänglighet och kvalitet. Motsättningar i utvecklingen har kommit till uttryck genom ansvarskonflikter som familjerna upplever. Deras auktoritet som föräldrar ifrågasätts ofta av experter samtidigt som föräldrar till barn funktionsnedsättning har fått ta allt större ansvar för omsorgen, den dagliga träningen och genomförandet av habiliteringsinsatser. Det gäller också rehabiliteringsinsatserna.

Forskare menar att familjernas ansvar och åtaganden ökar och många föräldrar upplever att samhället sviker dem. Föräldrarnas resurser räcker inte till varken för att ge sina barn en uppväxt som andra eller för att själva kunna leva som andra föräldrar i samhället. I forskningen framkommer att många föräldrar till barn med funktionsnedsättning inte har samma möjligheter som andra föräldrar att välja yrkesliv och få tid till andra intressen. Omvårdnaden av barn och unga med stora funktionsnedsättningar kräver ofta ett heltidsåtagande av åtminstone en förälder, vilket i praktiken oftast blir mamman. Det är också vanligt att omfattande vård- och omsorgsbehov hos barnet innebär att föräldrars/anhörigas insatser är nödvändiga även när det blivit vuxet.

Föräldrar/anhöriga kan som stödgivare ha behov av stöd för egen del under hela livet. Medan det anhörigstöd som finns är knutet till vissa bestämda situationer och livsskeden. Föräldraskapets påfrestningar uppmärksammas under småbarnstiden och avtar när barnet blir äldre. Ofta glöms att hos barn och ungdomar med funktionsnedsättning kan behovet av stöd och hjälp från föräldrar och anhöriga kvarstå under hela livet och även bli större med åren. Föräldrars situation uppmärksammas ofta bara i sådana övergångssituationer som t ex skolstarten och när barnet flyttar till egen bostad. Detta medför lätt en föreställning om att även anhörigas behov av stöd tillgodoses genom insatser till barnet – att barnet går förskolan, skolan etc.

Habiliteringen säger sig ha ett livscykelperspektiv för sitt arbete, men i realiteten är verksamheten för ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning och deras föräldrar mycket begränsad. De kunskaper som finns om stödet till anhöriga visar att det finns stora variationer i stödets tillgänglighet både när det gäller vilka grupper stöd riktas till och i vilka livssituationer som det är tillgängligt. Var man bor har också stor betydelse för stödets tillgänglighet och kvalitet.

Forskning visar att specialisterna ofta arbetar utifrån ideologin att familjen ska anpassa sig till barnets behov och som experter har de starkt inflytande över föräldrars syn på sitt barn och sitt föräldraskap. Forskare har tidigt varnat för risken att professionella kräver för mycket särskilt av mammorna som nästan alltid svarat för omvårdnaden och som även idag har huvudansvaret. Omvårdnaden av barnet med funktionsnedsättning kan medföra att syskon inte får sina behov av värme, stöd och kärlek tillgodosedda på grund av att tiden helt enkelt inte räcker till. Ofta tas det för givet att behoven av stöd och hjälp hos mödrarna är störst när barnet är under två år och att behoven är betydligt mindre i familjer med barn mellan tre och fem år för att åter öka i familjer med sexåriga barn. Detta hänger ihop med barnens skolstart med många expertkontakter och samråd med specialister om en lämplig skolplacering.

### Stöd till familjer som har barn med funktionsnedsättning

En ganska vanlig stödform som erbjuds av Nationellt kompetenscentrum Sällsynta Diagnoser är så kallade familjeveckor eller långhelger som riktar sig till föräldrar, deras barn med funktionsnedsättning, barnets syskon och personliga assistenter. Stödet bygger på föräldrars och barns möjlighet att träffa medicinska experter med stora kunskaper om just den funktionsnedsättning som barnet har. Möten i små grupper ger möjlighet till individuell rådgivning och när deltagarna lärt känna varandra vågar de ställa frågor som de inte har kunnat få besvarade tidigare. Inte minst viktigt för deltagarna är möjligheten att träffa andra, både barn och vuxna i samma situation. Liknande vistelser för erfarenhetsutbyte anordnas av flera intresseorganisationer inom funktionshinderområdet, men det finns inte alltid möjlighet att träffa specialister i samband med vistelsen.

Utvärderingarna visar att dessa familjeprogram ökar deltagande föräldrars välbefinnande och reducerar deras stressupplevelser inom de områden som föräldrarna utpekat som problematiska: brist kompetens, social isolering, inskränkning av sociala roller, problem i vänskapsrelationer och upplevd ohälsa. Resultat bekräftar att föräldrautbildning, beredskap för och kunskap om föräldrautmaningarna är av stor betydelse i vården av barn med funktionsnedsättningar. Forskare menar att den stress som sammanhänger med känslan av bristande kompetens, social isolering och emotionella krav kan förebyggas genom utveckling av föräldrarnas omsorgskompetens och empowerment. Det framkommer också att föräldrarna till barn med sällsynta diagnoser måste vara aktiva, kompetenta och kapabla – ha kraft att ta strid för sina och sina barns intressen – vilket understryker deras kunskapsbehov.

### Stöd till föräldrar som har missbrukande barn

En anhöriggrupp som mycket sällan nämns är föräldrar/ vårdnadshavare till unga med missbruks- och beroendeproblem. De bemöts ofta som en del av problemet. Familjemedlemmarna ses som medberoende som möjliggör missbruket. Det kan vara en av anledningarna till att det är ovanligt att socialtjänsten och hälso- och sjukvården erbjuder stöd till föräldrarna. Från de studier som är tillgängliga framgår att det är svårt för föräldrarna att få hjälp tidigt för sitt barn och ännu svårare att få hjälp för egen del.

Personalen på institutioner för ungdomar har ambitionen att samtidigt kunna hjälpa både unga på institutionen och deras föräldrar, men forskning visar att i praktiken är det ofta svårt att få till stånd och genomföra sådana familjeprojekt. Det finns många olika slags hinder för detta. Bland dessa nämns att föräldrar kan ha så svåra problem att de inte anses kunna hjälpa sina barn, att det finns allvarliga konflikter mellan en förälder eller båda föräldrarna och ungdomen eller att föräldern inte vill samverka. Forskare menar också att arbetssättet på hem för vård och boende inte är tillrättalagt för familjearbete vilket leder till att man inte tar vara på den resurs som föräldrarna är för sina barn.

## Stöd till barn när vuxna i familjen har missbruks- eller beroendeproblem

Det förekommer att behandlingsprogram för vuxna med missbruks- och beroendeproblem omfattar stöd till familjemedlemmar, till make/maka och barn. Särskild uppmärksamhet har under senare år riktats på barns behov av stöd när föräldrar missbrukar eller har andra allvarliga livsproblem som utgör ett hot för barnets trygghet. Stödet till barn och ungdomar sker oftast i samtalsgrupper där deltagarna får träffa andra i liknande livssituation. Under senare år har stödgrupperna kompletterats med individuellt stöd och föräldrars/ anhörigas medverkan. Arbetsmetoderna är ofta likartade för olika grupper av barn och ungdomar, barn till föräldrar som missbrukar, har en psykisk sjukdom, någon annan allvarlig sjukdom, intellektuella svårigheter eller när en förälder eller syskon har dött. Viktigt enligt erfarenheterna är att stödet utgår från den problematik som barn och ungdomar själva upplever och att stödet är anpassat till barnens ålder. Det terapeutiskt inriktade stödet varierar stort och vanligast är att stödet beskrivs som pedagogiskt stöd för att barnen bättre ska kunna klara sin vardagssituation.

Socialstyrelsen har redovisat att det kan finnas behov av stöd i form av stödsamtal och psykoterapi där behandlarna kan arbeta med att stärka och utveckla patienternas föräldraroll. Andra åtgärder som nämns är information till barnen om vad föräldrarnas psykiska sjukdom innebär och vilka konsekvenser den kan föra med sig, samt att det görs anmälan till socialtjänsten när det är nödvändigt. Enligt forskning är ett välfungerande nätverk stor tillgång för barn när deras förälder har svårigheter som påverkar vardagen. Barn till föräldrar med psykisk ohälsa behöver stöd från familjens sociala nätverk och från professionella för att motverka dålig självkänsla, oro, isolering och ett alltför stort ansvarstagande. Det är viktigt att barn och ungdomar får stöd i skolarbetet eftersom föräldrarna kan ha svårt att ge barnen detta. I flera olika undersökningar framkommer att barnen därför kan behöva hjälp med läxläsning och kontakter mellan hemmet och skolan samt möjlighet för kamratkontakter och fritidsintressen.

Beardslees familjeintervention har likheter med andra familjestödsprogram, men den skiljer sig från flera av dessa genom att den riktar sig till både barn och vuxna i familjen. Interventionen riktar sig individuellt till barnen och till både den sjuka och friska föräldern – och på så sätt hela familjen. Det innebär att allsidigt stöd ges till barnen samtidigt som föräldrarna får hjälp att hantera situationen. Stödet bygger på individuella stödsamtal som styrs av familjemedlemmarnas upplevelser av sin situation. Erfarenheterna visar att stödet är framgångsrikt genom att man samtalar med alla i familjen om vilket slags stöd barnen behöver och stödet utformas individuellt i stället för att familjen erbjuds standardiserat åtgärdsprogram.

## Stöd till nyfödda och deras mammor

Forskare skriver att det är angeläget att symtom på depression hos nyblivna mammor uppmärksammas tidigt. Det finns idag bra metoder för att inom barnhälsovården

upptäcka de behov som dessa nyblivna mammor har och goda erfarenheter av stödjande samtal som en första insats för dem som inte behöver specialisthjälp. Bakgrunden till dessa hälsosamtal är att selektiv prevention till sårbara grupper har visat sig vara betydelsefull för att nå personer i olika riskgrupper. Rekommendationen från forskningen för att uppnå goda resultat är tidig upptäckt och tidig behandling. Vid depressiva symtom eller lindrig depression efter förlossning rekommenderas i första hand stödjande samtal eller personcentrerad rådgivning. Vid medelsvår depression rekommenderas psykologisk behandling med KBT, interpersonell terapi och därefter psykodynamisk korttidsterapi och läkemedelsbehandling med antidepressiva medel.

Samspelsbehandling är ett sätt att ge föräldrar tidigt stöd i sitt samspel med barnet. Behandlingsarbetet bygger på en samarbetsrelation mellan föräldern/ föräldrarna och behandlaren. I dialog mellan föräldrarna och behandlaren formuleras mål för behandlingen som sedan baseras på föräldrars egna beskrivningar av problemen och vilka förändringar de vill uppnå. I metodiken ingår bland annat videoinspelning av samspelet mellan föräldrar och barn, vilket ger möjlighet till gemensamma observationer och reflektioner kring barnet och dess behov. Ett viktigt mål för behandlingen är att öka barnets möjlighet att erfara att det har tillgång till en ”trygg bas” hos föräldrarna, även när föräldrarna inte alltid känner sig trygga. Resultat av behandlingen visar att onda cirklar kan vändas till goda cirklar.

### Vuxnas öppenhet gentemot barn

I stödet till barn och ungdomar betonas särskilt att det är viktigt att barnen upplever att de får ställa frågor och tala om sina upplevelser. Det är viktigt att vuxna skapar utrymme för öppna samtal som kännetecknas av att barnen kan uttrycka sina upplevelser och tankar, blir lyssnade och får svar på frågor som oroar dem. Erfarenheter visar att barn ofta behöver hjälp med att vuxna initierar samtal om barnens tankar och upplevelser kring funktionsnedsättningen/sjukdomen och dess konsekvenser. Möjligheten att tala med utomstående personer är betydelsefull eftersom det kan finnas frågor som anhöriga/barn ogärna ställer på grund av hänsyn till personen som är sjuk eller har funktionshinder.

Inställningen till att tala med barn om svåra saker, som funktionshinder och sjukdom, har med tiden förändrats och de råd som forskningen idag ger till föräldrar utgår från att barn har rätt till och att de för sin egen psykosociala utveckling behöver åldersanpassad information om förhållanden som har betydelse i deras livssituation. Forskningen har visat att kunskap om funktionshinder och sjukdom och möjligheten att öppet tala om sina upplevelser är skyddsfaktorer som hjälper barn att hantera svåra situationer. Barnen som har deltagit i familjestödsprogram beskriver en känsla av lättnad på grund av att de fått mer kunskap om föräldrarnas sjukdom och kommunikation i familjen blivit öppnare. Andra positiva effekter enligt studier var att barns oro för föräldern minskade och att de kunde vara mer med vänner och inte längre behövde ta lika mycket ansvar hemma. En slutsats som dras är att stödprogrammet

bidragit till ömsesidig förståelse i familjen och att föräldrarna upplever sig stärkta i sitt föräldraskap.

I forskningen beskrivs att syskon till ett barn med funktionsnedsättning kan uppleva att det inte har funnits vuxna i deras omgivning som förstått deras situation och att de därför har känt sig ensamma. Syskonen berättar om svårigheter såsom oro för framtiden, avundsjuka och upplevda orättvisor. Syskonen har glömts bort när alla har bekymrat sig över svårigheterna för barnet med funktionsnedsättning. Forskarna pekar också på risken att syskon – som inte har någon funktionsnedsättning – inte får den uppmuntran som alla barn behöver under sin uppväxt.

En ytterligare omständighet som förefaller påverka anhörigas behov av stöd är hur man i samhället mer allmänt ser på sjukdom och funktionsnedsättningar. Det kan vara betydligt svårare att tala om sjukdom inom familjen och med utomstående om sjukdomen är förknippad med fördomar. När det till exempel gäller hiv och aids är fördomarna i samhället fortfarande starka.

### Stöd till barn som har föräldrar med intellektuella svårigheter

Familjer där en förälder har intellektuella svårigheter har ofta olika typer av hjälp samtidigt såsom förskola och stöd hemma. Några vanliga insatser är pedagogiskt stöd från habiliteringen, hemma-hos-pedagog från kommunen, hjälp från släktingar samt familjehem eller fosterhem. I forskningen beskrivs att stödet till familjerna inte alltid har varit adekvat i meningen att det stärker familjens egna resurser utan det har riskerat leda till att mammornas tillit till sig själva sjunkit och möjligheten att fungera som förälder har påverkats negativt. Andra stödformer som har prövats är stödgrupper för blivande eller nyblivna mammor med intellektuella svårigheter. Erfarenheterna från dessa är positiva – men generellt saknas det dokumentation och uppföljning av erfarenheterna av de olika insatserna.

De studier som finns visar att sociala stödnätverk och den utvidgade familjen har stor betydelse i att hos barn utveckla och stödja deras egen förmåga att stå emot effekter av en mindre gynnsam uppväxt. Har barnet en nära relation till någon annan vuxen utöver föräldrarna, kan detta kompensera brister i föräldrars kompetens. Forskare betonar särskilt betydelsen av kvalitetsaspekterna som stödets tillgänglighet och kontinuitet och att stödet ges på sätt som stärker familjens egen kompetens att klara sig.

Det är av betydelse att stödet till sin karaktär är kompetenshöjande i stället för motsatsen, menar forskare. De kompetenshöjande stödåtgärderna placerar ansvaret och kontrollen i föräldrarnas händer, förstärker och utvecklar deras färdigheter, stärker deras självförtroende och självkänsla och ger dem en känsla av egenvärde. De kompetenshämmande stödåtgärderna däremot tar initiativet från föräldrarna, förstärker deras upplevelse av inkompetens och otillräcklighet samt undergräver och reducerar deras känsla av självständighet. Det är också betydelsefullt att ge stöd i föräldraskapet som består av att man stärker föräldrarnas relation till varandra, samarbetet mellan dem och understödjer föräldrauppgifterna.

## Familjens roll i psykiatrisk vård

Forskningen som belyser familjemedlemmars upplevelser av att någon i familjen insjuknat i en psykisk sjukdom visar att påfrestningarna för anhöriga har ökat under den tidsperiod som den samhällsbaserade psykiatrin varit under utveckling. Inom de behandlande organisationerna har familjen/ anhöriga uppmärksammats på så sätt att det har utvecklats så kallade psykopedagogiska anhörigstödande behandlingsmodeller till skillnad från de familjeterapier som tog sin utgångspunkt i att familjerna i huvudsak bidragit till utvecklingen av psykosjukdomarna, vilket gjorde att terapierna fokuserade på att rädda barnen och korrigera föräldrarnas beteende.

Innehållet i psykopedagogiska behandlingsmodeller bygger på information om diagnos, prognos och sjukdomsorsaker, läkemedlens betydelse samt behovet att reducera stress. Forskare beskriver det psykopedagogiska som ett kognitivt orienterat stöd som har fokus på familj och anhöriga. Hörnstenarna i stödet är att skapa allians och samförstånd med familjen och förse de anhöriga med information om sjukdomen och behandlingen för att minska deras oro och därigenom den stress de upplever. Det kan ske genom att det anordnas individuella familjemöten tillsammans med patienten för att stabilisera familjesystemet efter krisen och att de därefter erbjuds fortsatt stöd som syftar till ytterligare utveckling för familjen och patienten. Inom den samhällsbaserade psykiatrin är det vanligt att man försöker öka klientens oberoende. I förhållande till de befintliga nätverken av vård och stöd har case management framför allt en stödande funktion i syfte att garantera kontinuitet i stödet.

Case management program inom psykiatrin har inspirerat till en diskussion om möjligheten att implementera case manager funktionen inom funktionshinderområdet – som exempel på hur problem med samordning av olika stödinsatser till barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning skulle kunna lösas. Behovet av ärendansvarig kontaktperson har beskrivits som en särskilt angelägen stödinsats inom habiliteringen.

Funktioner som case manager, kontaktperson enligt LSS och kontaktperson enligt SoL samt personligt ombud har vissa gemensamma kännetecken och åtskiljande drag beroende på organisatorisk placering, ansvar och uppgifter. De är alla någon typ av "ärendehanterare" mellan brukaren eller klienten och expertorganisationen med funktionen att vara en samarbetspartner eller en betrodd person för klienten/ föräldrar/anhöriga. De är ofta också förvaltare av offentliga medel/resurser och samordnare av servicen och har ett ansvar för att lagen följs. I många studier som nämnts tidigare uppges att anhöriga/föräldrar upplever ansvaret för dessa funktioner som mycket påfrestande och efterfrågar avlösning. Det förekommer också önskemål om att få stöd av en coach eller mentor.

Barnombud inom psykiatrisk verksamhet är ytterligare ett exempel på en samordnande funktion som tillkom i början av 2000-talet för att utveckla samverkan mellan barn- och ungdomspsykiatriska kliniker (BUP) och vuxenpsykiatriska verksamheter. Tillvägagångssättet var att på varje enhet inom vuxenpsykiatrin utsågs bland personalen minst en barnansvarig med uppgift att uppmärksamma situationen för föräldrar och barn samt vara en stödfunktion för arbetskollegor. Den barnansvariga skulle



inte ensam stå för själva stödarbetet kring barnen utan påminna medarbetare om uppgiften och bistå med kunskaper.

Forskare konstaterar dock att stödet till barn som har psykiskt sjuka föräldrar inte har slagit igenom som en angelägen uppgift i den psykiatriska vården av vuxna som är föräldrar. Barn är mer i fokus än tidigare inom vuxenpsykiatri, men det har knappast lett till några konkreta insatser eller förändringar i den psykiatriska verksamheten. Det finns också relativt få studier som utgår från barns erfarenheter. En nyckel till bättre stöd till barnen är att psykiatrisk behandling också fokuserar patientens roll som förälder och ger stöd att hantera föräldraskapet under sjukdomsperioder.

Mer positiva resultat framkommer i utvärdering av psykiatrisk hemsjukvård. Det stöd som anhöriga och närstående enligt utvärderingen kunde få från teamet visade att anhöriga var mycket positiva till möjligheten att närstående kunde få vård och behandling hemma. Det positiva för anhöriga handlade om att det fanns ett ömsesidigt behov att vara nära varandra när någon i familjen är sjuk. De anhöriga ansåg som regel att hemmiljön var bra för patienten. Det bästa med själva vårdformen var känslan av trygghet anhöriga fick av hembesöken – ingen hade upplevt det som besvärande att personal kom till deras hem. Problem handlade snarare om att det ibland var svårt att få tidsplaneringen att fungera och få tiden att räcka till.

De anhöriga som var mest involverade och som kände sig i hög grad delaktiga pekar på att vårdformen ställer höga krav på anhöriga. Anhöriga pekar också på att hemsjukvård i vissa fall förutsätter att en anhörig finns hemma och som anhörig måste man verkligen känna att man vill och klarar av detta. En viktig förutsättning för anhörigas delaktighet är att de har ett eget fungerande stödjande nätverk. Liknande erfarenheter av hemsjukvård och hemrehabilitering beskrivs av anhöriga till personer som insjuknat i stroke.

Forskning som rör rehabilitering av personer med hjärnskada visar att det inte räcker att behovet av professionell rehabilitering tillgodoses hos den skadade – därutöver finns behovet att skapa en social miljö som är motiverande och meningsfull för personen som efter hjärnskadan måste bygga upp en ny identitet och vardagsvärld. Forskare framhåller att de livräddande medicinska insatserna naturligtvis är viktiga för personer som skadats, men de hade inte kunnat lämna sjukhuset om anhöriga inte hade kämpat med dem för att uppnå självständigt liv. Personer med hjärnskada har under de senaste årtiondena fått betydligt större inflytande över sin vardag i en egen bostad eller servicebostad än vad institutionerna kunde erbjuda. I denna mening har rehabiliteringen varit framgångsrik i att skapa bättre levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning, även dem med olika hjärnskador och hjärnsjukdomar.

Anhöriga behöver ofta stöd för att hantera den omställning som insjuknandet innebär. De vanligaste krisreaktionerna följs ofta av perioder av sorg och nedstämdhet. Omställningen innebär för anhöriga nya krav om ökat ansvar och förändrade sociala roller. De behöver vara uppmärksamma på att ett omsorgsåtagande kan leda till, fysiskt och psykiskt uttröttande arbete. Det kan innebära en risk för isolering om anhöriga inte orkar hålla kontakt med vänner, inte kan ägna sig åt sina tidigare akti-

viteter eller att vänner drar sig för att ta kontakt med den som insjuknat. Andra vanliga svårigheter är att ekonomin påverkas negativt och man kanske måste vidta praktiska förändringar som påverkar hela familjens situation, som t ex att flytta till en ny bostad. För många anhöriga är livsomställningen svår, det är vanligt med skuldkänslor över att man inte orkar ställa upp som man önskar och att anhörigvårdare negligerar sin egen hälsa och får psykosomatiska besvär.

Det finns få exempel på vuxenrehabilitering som också ger stöd och hjälp till medlevande anhöriga. Det gäller särskilt behovet av stöd efter den akuta fasen. Kroniska sjukdomar och varaktiga funktionshinder innebär oftast att man behöver hjälp och stöd återkommande – det stödet är inte självklart för den närstående heller utan många människor med funktionsnedsättning måste kämpa för att få stöd och service de behöver. Det är också vanligt att serviceplanering och administration av stödet kräver tid och engagemang för att vardagen ska fungera. Det påverkar också anhörigas situation och de måste ständigt vara beredda på förändringar i sin livssituation. Om anhöriga ska kunna få stöd och hjälp måste de själva kunna artikulera behoven och uttryckligen be om hjälp.

## VIII. Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte

I den här kunskapsöversikten, den åttonde i serien om Anhöriga till personer med funktionshinder, har jag försökt belysa närmare olika former av offentligt stöd till anhöriga. Denna kunskapsöversikt ansluter till de två tidigare som handlar om *Information och praktisk hjälp* och *Familjeinriktade insatser* och fokuserar de tre vanligaste stödformerna: samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Funktionshinderområdet har stor bredd och stödinsatser förmedlas i många olika sammanhang – framför allt där människor erbjuds samhällsservice på grund av funktionsnedsättning. Det är främst i dessa situationer som anhörigas behov av stöd och hjälp uppmärksammas.

Anhöriga får information när de hjälper den närstående – mer sällan innebär anhörigas delaktighet att de får stöd och hjälp för sin egen del. Anhörigas delaktighet och medverkan motiveras och värderas i många verksamheter utifrån den nytta professioner bedömer det har i behandlingen av patienten. Det väsentliga i genuint anhörigstöd är att stödet tar sin utgångspunkt i den anhörigas egna behov. Det utgör kärnan i anhörigstödet samtidigt som stödet behöver anpassas till familjesituationen och de sociala roller som anhöriga och närstående har till varandra och andra, vilka parterna vill vidmakthålla.

En viktig aspekt i anhörigstödet i en familj är att den inte enbart tillgodoser familjemedlemmars gemensamma behov, utan också behov som var och en av dem har som individer med unika personliga erfarenheter och roller i familjen och i samhället. Med familjen förstås när det gäller anhörigstödet den funktionshindrade personens nära sociala nätverk. Det skiljer sig från de definitioner som myndigheter utgår ifrån när de talar om patientens anhöriga/närstående<sup>1</sup>, vårdnadshavare, föräldrar, makar och livspartner. I dessa sammanhang menas med anhöriga en snävare krets personer med juridiska och/eller biologiska band till varandra jämfört med personkretsen för anhörigstödet – den omfattar den utvidgade familjen, vänner och andra av betydelse för personen med funktionsnedsättning.

Stödet till anhöriga i den litteratur som utgjort underlaget till kunskapsöversikten handlar dock nästan uteslutande om stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och syskon till barnet – dvs. kretsen av de närmaste. En del litteratur har jag också funnit om stöd till barn och ungdomar som har föräldrar med missbruksproblem. Andra livssituationer där anhörigstöd utvecklats är en allvarlig sjukdom såsom cancer, hiv, traumatisk hjärnskada, stroke hos närstående, en förälder eller

---

<sup>1</sup> Inom landstingsvärlden och även i offentliga utredningar används begreppet närstående för anhöriga, till skillnad från att jag har genomgående eftersträvat att tala om anhöriga som de personer som ger stöd hjälp till närstående, personer med funktionsnedsättning.

syskon eller livspartner. Men generellt sett är anhörigstödet målgrupp framför allt föräldrarna och barnen, med fokus på föräldraskapet och syskonskapet.

Anhörigas delaktighet i omsorg och omvårdnad tas för given när de är föräldrar och vårdnadshavare till barn och ungdomar med funktionsnedsättning. Föräldrarna till dessa barn ansvarar i många fall för avancerad sjukvård och administrerar insatser från olika professioner samtidigt som de har ansvaret för familjens försörjning och andra föräldrafunktioner. Brister i samhällsstödet utpekas när funktionsnedsättningar kräver att omsorg och fostran anpassas till särskilda behov och barnet har behov av specialpedagogiskt stöd och/eller omvårdnadsinsatser under hela dygnet. Ett annat område där brister utpekas är habiliteringen/rehabiliteringen. Kritiken handlar om att habilitering/ rehabilitering består av tre delar – medicinsk rehabilitering, rehabilitering att klara sin livsföring och rehabilitering för verksamhet/arbete – i praktiken visar det sig dock ofta att rehabilitering för att klara livet i olika livsfaser saknas. Det lämnar anhöriga ensamma med ett omsorgsansvar inom de livsområden där samhället dragit tillbaka sitt engagemang – där stöd för att kunna leva som andra med funktionshinder saknas.

Det finns ganska lite kunskap om det informella stödet till anhöriga i litteraturen. Anhöriga själva överrumplas av frågan, beskriver forskare som frågat vem som ger stöd till de anhöriga, när anhöriga till äldre människor på ett äldreboende intervjuas. De har svårt att formulera och se sina egna behov. När de talar om sin egen situation är det framför allt familjen som ger dem stödet vilket de flesta anser är fullt tillräckligt. De får stöd genom att många människor i deras omgivning har liknande erfarenheter av att ha någon anförvant på ett äldreboende. Att finnas till för den närstående ger en bekräftelse som anhöriga också upplever som stöd. De upplever även att respektfullt bemötande från personalens sida ger dem bekräftelse. Forskningen som rör anhöriga till personer med funktionsnedsättning påtalar att anhöriga till dem kan ha ett större behov av professionellt stöd än andra på grund av att människor i deras omgivning saknar egna erfarenheter och kunskaper om att leva med funktionsnedsättning, om föräldraskap till barn med funktionsnedsättning och andra anhörigssituationer. En särskild omständighet som forskningen utpekar som ett allvarligt hinder är stigmatiseringen.

### Samtalsstöd

Forskare betonar att det är viktigt att stödet till föräldrar som fått ett barn med funktionsnedsättning utformas utifrån föräldrarnas individuella behov. Föräldrar som ser tillbaka på sina erfarenheter framhåller att det är viktigt att de får livscykelrelaterad information som förbereder dem för vanliga känslomässiga reaktioner när de har passerat den första omvälvande tiden efter barnets födelse. Forskning visar att många föräldrar känner sig nedstämde i perioder. Sådana kritiska perioder för nedstämdhet kan infalla när barnet förväntas passera normala steg i sin fysiska och psykiska utveckling, ta initiativ till egna kontakter, lära sig nya saker och bli självständigt och oberoende av sina föräldrar. Barnets hälsotillstånd kan också innebära åter-

kommande kriser för hela familjen. Föräldrar vittnar om upprördhet och starka reaktioner när de ska ansöka om insatser för barnet och gå igenom omprövningen av barnets behov gång på gång och ta strid om sitt barns rätt till samhällets stöd. Det är också emotionellt påfrestande för anhöriga att administrera stöd till en vuxen person, ett vuxet barn eller livspartner, som inte själv kan föra sin talan och behöver god man, förvaltare eller ställföreträdare. Den anhöriga som den viktigaste resursen för en person med funktionsnedsättning innebär en sårbarhet som kommer till uttryck i oro för framtiden om något skulle hända och att den närstående inte får sina behov tillgodosedda den dag anhöriga inte längre finns i livet. Många anhöriga upplever också tidvis sin roll kritiserad och ifrågasatt av myndigheter.

Utvärderingar som gjorts kring habiliteringsinsatser visar att föräldrar som sökt hjälp på en samtalsmottagning oftast gör det först när de är utslitna av omvårdnadsarbete och helt utmattade. Det sammanhänger med att många kvinnor bär det tyngsta ansvaret för omvårdnaden och har huvudansvaret som samordnare av alla kontakter som måste tas på grund av funktionshinder. Mödrarna kan också ha genomgått en skilsmässa och därefter varit helt ensamma om ansvaret för barnet med funktionsnedsättning under alla år. Pappor med omsorgsansvar har blivit fler, men enligt forskningen är det fortsatt mammorna som har huvudansvaret. I forskningen framkommer att föräldrarnas ansvar för omvårdnaden av barn med funktionsnedsättning har ökat i takt med förväntningarna på att människor med funktionshinder ska ges möjlighet att leva som andra – resurserna från välfärdsstaten är inte tillräckliga för att ge barn och unga det stöd de behöver och kompensera föräldrarna för merarbetet.

Det finns lång erfarenhet av krissamtal som anhörigstöd, dels inom Habiliteringen som sedan mitten av 1970-talet haft samtalsmottagningar för anhöriga och dels inom vissa andra delar av hälso- och sjukvården, t ex traumaenheter och palliativ vård. Men det finns ganska lite kunskap om tillgängligheten och effekterna av det psykosociala och kurativa anhörigstödet. De studier som refererats visar att majoriteten av anhöriga som sökt stöd och hjälp för sin egen del varit positiva till att de erbjudits det och tyckt att det var bra att få tala med en psykolog eller kurator. Men det beskrivs också att en del anhöriga inte har upplevt dessa samtal som givande och snarare haft informationsbehov av mer praktisk art om till exempel vilka stödformer som finns, hur man ansöker stöd eller löser andra praktiska frågor. Det är också vanligt att anhöriga upplever att det bästa stödet de fått har förmedlats av andra i en liknande livssituation. Habiliteringens samtalsmottagningar riktar sig till anhöriga till närstående som är berättigade till LSS-insatser. Mer oklart är hur anhöriga som inte tillhör denna grupp hanterar situationen. I litteraturen nämns möjligheten att ansöka om stöd hos socialtjänsten, lokala hälsocentralen eller den psykiatriska öppenvården. Stöd till anhöriga erbjuds också av funktionshinderområdets frivillig- och brukarorganisationer. Att få stöd som anhörig inom funktionshinderområdet kräver att man själv sätter ord på sina behov och aktivt söker professionell hjälp.

## Stöd till syskon

Syskonens behov av stöd har uppmärksammats som en följd av barnkonventionen och utvecklats inom flera områden där barn är anhöriga. Det kan handla om syskonskap när ett syskon har en funktionsnedsättning, en allvarlig sjukdom eller syskon avlider. Syskonskapet är en livslång relation som även i vuxen ålder är betydelsefull som en länk till ursprungsfamiljen när föräldrarna åldras och inte längre finns i livet. Stödet till syskon kan utifrån detta perspektiv få stor betydelse för hur familjesammanhållning och känslan av trygghet och kontinuitet i livet utvecklas.

Familjeinriktade anhörigstödprogram har ofta fokus även på syskonens behov av stöd och i programmen ingår både individuella samtal, samtal i grupp och tillsammans med föräldrar. Det finns också renodlade syskonprogram med syftet att ge syskonen kunskaper om skadan (sjukdomen eller funktionsnedsättningen) och dess behandling. Studierna betonar att syskon behöver ges möjlighet att ställa alla de frågor om skadan/ funktionsnedsättningen, som de inte vågat ställa till föräldrarna eller syskonet och en möjlighet att träffa andra i liknande situation. Syftet med stödet är att skapa en gemensam grund för förståelse och anpassning av familjelivet till barnet med funktionshinder. Stödet ska ge ökade kunskaper om funktionshinder, stärka erfarenhetsutbytet mellan syskonen och föräldrarna samt identifiera och hantera syskonkänslor. Utvärderingar visar att program av det här slaget har visat sig ha positiva effekter beträffande kunskap om funktionshinder. Föräldrarna rapporterar att deltagandet även påverkat positivt syskonens förmåga att hantera svårigheterna och att beteendeproblemen minskat.

Några av programmen som utvecklats för att ge stöd till syskon till barn med funktionsnedsättning har behandlats i kunskapsöversikten, Familjeinriktat stöd. Det sammanhänger med att stödet till syskon ingår i de program som riktar till hela familjen och omfattar både individuellt stöd och stöd i grupp samt även möjlighet att delta i en syskongrupp med deltagare från andra familjer i liknande situation. Ett sådant exempel är lägerverksamhet som ger syskon kunskaper om såväl sjukdomen, skadan och funktionsnedsättningen som diagnos och behandling samtidigt som syskonen får möjlighet att diskutera sina egna erfarenheter kring syskonskapet.

## Föräldrautbildning

Syftet för föräldrautbildningarna är vanligtvis att stärka föräldrarollen. En del av programmen har en mer allmän karaktär, medan andra riktar sig till föräldrar som har barn i behov av särskilt stöd, barn med en specifik diagnos eller något annat specifikt problem. På utbildningen får deltagande föräldrar kunskap om det aktuella problemet/funktionsnedsättningen eller diagnosen och föräldrarna får lära sig till barnets svårigheter anpassad metodik för bemötande. I utbildningsprogram kombineras ofta olika metoder – samtal utifrån modellsituationer, rollspel, videoinspelade typsituationer, att formulera gemensamma målsättningar, att träna på att genomföra inlärd förhållningssätt och att arbeta med hemuppgifter. Utbildningarna tar sin utgångspunkt i barns utveckling och behov under småbarnsåren, tidig skolålder och

tonåren. För att upprätthålla de förvärvade färdigheterna följs föräldrautbildningarna ofta av återträffar.

Forskare pekar på att föräldrautbildningarna kan indelas i tre läromodeller: det *familjefokuserade lärandet* som riktar sig till både föräldrarna och barnet. I dessa program läggs stor vikt vid åldersadekvata pedagogiska metoder. Det ges utrymme för föräldrarnas egen utveckling och lärande i grupp för att föräldrarna själva ska komma fram till hur de ska gå tillväga och vilka insatser de ska ge barnet. Den andra lärformen, *barnfokuserat lärande* fokuserar barnets utveckling och beteende. Syftet är framför allt att utveckla föräldrarnas kompetens och främja barnets utveckling. Utbildningens fokus på barnet och dess utveckling gör att föräldrarna riskerar uppleva sig som tränare och instrument för barnets utveckling. Både det familjefokuserade och det barnfokuserade lärandet lämnar ganska litet utrymme för föräldrarnas egna behov av exempelvis känslomässigt stöd. Det tillgodoses i större utsträckning genom den tredje lärformen, som har ett mer *renodlat föräldrafokus*. I denna får föräldrarna som regel rollen som klient eller brukare. Forskare menar att den traditionella föräldrautbildningen oftast är av det här sistnämnda slaget. Flera av de studier som refererats tidigare visar att maktpositionerna, när personalen ser sig som experter och föräldrarna upplever sig som klienter, är problematiska i processinriktat vuxenlärande. Det förutsätter att personalen istället intar rollen som vägledare och coach som underlättar och handleder. För föräldrarna är det viktigt att de ges möjlighet att inta en föräldraroll som de kan känna sig bekväma i, att de känner sig bekräftade och lyssnade i frågor som rör barnet.

Allt viktigare är att det professionella anhörigstödet är strukturerat och att det finns en manual med bestämda teman som behandlas vid varje sammankomst. Manualen ska ange vad man förväntas lära sig för att man sedan ska kunna mäta om det har uppnåtts. Strukturen för stödet har utvecklats i samspel med erfarenheter om hur människors attityder påverkas och vilka kunskaper deltagarna antas behöva för att kunna hantera sin specifika situation. I stor utsträckning saknas det dock forskning kring metoderna för anhörigstöd. Det sammanhänger med att det är svårt att mäta de effekter på kort och längre sikt som exempelvis föräldrautbildning har. Studier som visar positiva effekter har vid vetenskaplig bedömning svag eller måttlig evidens på grund av att det genomförts få studier och resultat inte har styrkts av en kontrollgrupp. En förklaring är att det ofta är svårt att hitta personer med tillräckligt lika livssituationer till kontrollgruppen och skapa de förutsättningar som i övrigt krävs för stark evidens, t ex flera oberoende studier, antal personer i undersökningsgruppen och möjlighet att följa undersökningsgruppen tillräckligt länge.

Habiliteringens erfarenheter av föräldrastödet visar att det inte går att identifiera en form av stöd som ska fungera vid alla typer av behov som föräldrar till barn med funktionsnedsättning har. Utgångspunkten för föräldrastödet är en basmodell som omfattar stöd och kunskap kring barnets funktionsnedsättning och information om stödformer som habiliteringen kan erbjuda. Som basutbud nämns krisbearbetning, kognitiva tekniker för stresshantering, föräldraträning och föräldrautbildning samt föräldrastöd individuellt och i grupp. Stödets utformning påverkas av olika lokala förutsättningar och habiliteringen inom storstadsregionerna kan erbjuda fler alterna-

tiv än andra regioner är en slutsats man kan dra utifrån den allmänna informationen på landstingens webbsidor. Svårigheten som rehabiliteringen pekar på är att det saknas kunskap om vilka stödformer det finns evidens för och vilka som i en given situation fungerar bäst.

### Erfarenhetsutbyte och anhöriggrupper

Den kanske vanligaste formen av anhörigstöd är stödgrupperna som ger möjlighet till erfarenhetsutbyte. Stödgruppen är också av många anhöriga efterfrågad stödform. Samtidigt är det viktigt att uppmärksamma att det finns personer som inte känner sig bekväma med att tala i grupp om sin situation. Enligt utvärderingar som nämnts tidigare bygger framgångsrika stödprogram på en kombination av stödformer, där individuella samtal har en särställning i kombination med andra metoder för kunskapsförmedling, information och stöd.

Stödgruppen som social metod för stöd har utvecklats inom folkrörelser och frivilligverksamheter och införlivats sedan i professionellt arbete, där stödet strukturerats för olika ändamål och sammanhang. I huvudsak grundar sig metodens framgångar på beprövad praxis – de positiva erfarenheter som deltagarna förmedlar. Till pionjärerna hör AA-rörelsen, funktionshinderområdets organisationer, patientorganisationer, fackföreningar och organisationer för folkbildning. Stödgrupperna för barn, ungdomar och vuxna inom olika verksamhetsområden har många likheter men också olikheter. *Stödgrupp* är i Sverige den vanligaste benämningen för en *självhjälpsgrupp*. I grunden avses med båda benämningar samtalande som syftar till erfarenhetsutbyte och ny kunskap mellan personer som befinner sig i samma eller liknande situation och som har ett gemensamt intresse för problemlösning.

Exempel från olika verksamhetsområden visar att stödgrupperna kan utformas på många sätt när det gäller struktur och innehåll, beroende på vilka som ska delta i gruppen och det sammanhang som gett upphov till bildandet av gruppen. En stödgrupp kan ha en samtalsledare eller koordinator som introducerar arbetssättet, samtalsämnet, syftet med gruppen och ordnar med det praktiska med lokalen, den gemensamma kaffepausen et cetera. Stödgruppen kan vidare ha i förväg uttänkta samtalsteman med möjlighet att inbjuda resurspersoner som inleder teman och har expertkunskap inom något område som deltagarna vill ha fördjupad kunskap om. Stödgrupperna med strukturerade program verkar ha blivit allt vanligare. Det kan finnas professionella önskemål att utforma stödet som en utbildning och samtidigt underlätta utvärderingen. Men stödgrupperna kan också vara mer informella samtalsgrupper utan ledare med möjlighet för deltagarna att vid varje möte välja samtalsämnet utifrån sina aktuella behov. Vanligt är att även i grupperna med i förväg annonserade samtalsteman finns det utrymme för spontana samtalsämnen och möjlighet att stuva om programmet efter deltagarnas önskemål.

Stödgrupperna för barn och ungdomar är ofta differentierade efter tre åldersintervaller; grupper för yngre skolbarn mellan sju och tolv år, grupper för tonåringar och grupper för unga vuxna. En annan differentieringsgrund tar sin utgångspunkt i anhö-



rigskapet, att vara barn som anhörig, eller syskonskapet till barn med funktionsnedsättning, eller föräldraskapet. En annan differentieringsdimension som ofta förekommer är funktionsnedsättningen eller annan livsomständighet hos den närstående. Ett ganska vanligt sammanhang för stödgrupper för barn och ungdomar är behovet av stöd på grund av föräldrarnas svårigheter. Det kan handla om att föräldern har missbruksproblem, en psykisk sjukdom eller intellektuella svårigheter.

Det är också ganska vanligt att föräldrar till barn med exempelvis Downs Syndrom får inbjudan till en föräldragrupp. Barnets funktionsnedsättning och omvårdnaden kan vara det centrala samtalsämnet man samlas kring. Det kan bli så dominerande att andra frågor som rör konsekvenserna för föräldern, skjuts till bakgrunden. Vissa anhöriga menar därför att grupper där deltagandet tar sin utgångspunkt i anhörigskapet – och inte omständigheterna som rör den närstående – kan skapa bättre förutsättningar för stöd och ökad förståelse av anhörigrollen. Perspektivet på anhörigskapet utvidgas om deltagarnas utmaningar i omvårdnaden är olika. Exempel på stödgrupper av det här slaget förekommer hos anhörigföreningar, men också hos andra verksamheter som valt inbjuda syskon till öppet hus för att ge dem en möjlighet att träffa andra syskon – utan att särskilt fokusera på systemens eller broderns sjukdom eller funktionsnedsättning. En gemensam nämnare för deltagandet i en stödgrupp kan således vara svårigheterna som en specifik funktionsnedsättning medför och föräldrarnas behov att tala med andra om hur de hanterar situationen. Ett annat exempel är stödgruppen för pappor som har barn med autism. Ett ytterligare tema för en samtalsgrupp som riktar sig till föräldrar kan vara vuxenblivande när en ungdom förbereder sig att flytta från föräldrahemmet. Stödgruppernas fokus kan således variera från utpräglat anhörigfokus till att samtalet främst rör sig kring svårigheterna som en specifik funktionsnedsättning medför och den närstående personens stödbehov, den offentliga servicens tillgänglighet och kvalitet.

Erfarenheterna som dokumenterats i den refererade litteraturen talar för att det knappast finns något universellt koncept för stödet – anhörigas behov av stöd är föränderligt – vilket innebär att stödet måste kunna anpassas till deltagarnas livssituation och behandla frågor som hjälper deltagarna att bemästra sin aktuella situation och se möjligheterna i framtiden.

### Det livslånga perspektivet

En tillbakablick på tidigare utgivna kunskapsöversikter visar att samhällets stöd till personer funktionshinder och deras anhöriga ofta saknar ett livslångt perspektiv. Det gäller också en stor del av forskningen. För människor med stora funktionshinder under hela livet är detta av stor betydelse. Föräldraskap med ett omsorgsansvar som varar hela livet är en sådan bortglömd livssituation. Samhällsinsatserna beskrivs ofta på sätt som för tanken till att de tillgodoser alla behov i vardagslivet och ger den enskilda möjlighet att leva som andra utan funktionsnedsättning – och att anhörigas insatser inte är nödvändiga. Den forskning som finns visar dock att så är inte fallet. Det finns anledning att vara uppmärksam på detta på grund av att det saknas tillför-

litliga data. Socialstyrelsen skriver även i sin senaste rapport om anhörigstödet att det är svårt att följa upp och beskriva vilka effekter lagen haft för enskilda anhöriga eftersom det saknas underlag för att avgöra om fler anhöriga erbjudits och tagit emot stöd eller inte. Det beror framför allt på att socialtjänststatistiken inte innefattar uppgifter om service och bistånd till anhöriga.

Ett tiotal år sedan genomförda undersökningar visar att människor med funktionshinder som inte omfattas av handikappreformen kan ha drabbats hårdare än andra av åtstramningar i välfärdssystemen. De har inte rätt till några LSS-insatser och de har fått minskad hjälp av samhället. För personer i denna grupp är möjligheten att få stöd och hjälp från anhöriga av stor betydelse. Två tredjedelar av dem som behöver praktisk hjälp får den av familjemedlemmar och andra i informella nätverk. Det framgår vidare att nio av tio som bor tillsammans med någon får hjälp av en anhörig, men även bland dem som bor ensamma är det vanligare att få hjälp av anhöriga än av kommunen. Många människor med kroniska sjukdomar som med tiden medför funktionsnedsättningar kan också tillhöra denna grupp människor som har svårt att klara vardagen utan hjälp av anhöriga. Forskningen tyder på att anhörigas insatser med tiden har ökat och nya förväntningar ställs på anhöriga om utökade åtaganden.

Anhöriga till vuxna med intellektuella begränsningar upplever att det är svårt att få stöd i olika problemsituationer som uppstår under livsloppet. Forskare lyfter fram anhörigas betydande omsorgsinsatser till unga vuxna med utvecklingsstörning när de ska flytta till egen bostad. För många föräldrar innebär flytten avlösning från vissa dagliga omsorgsuppgifter, men många uppgifter i deras föräldraansvar övertas inte av den professionella omsorgen. Anhöriga behöver ansvara för identitetsarbetet, skriver forskare, och hjälpa närstående att minnas sin egen historia, värna om sin personliga identitet och alla sådana händelser och erfarenheter som identiteten vilar på. Det förekommer att viktig information om omsorgstagarens aktuella situation antecknas i en omsorgsdagbok om omsorgstagaren inte själva kan berätta, men dessa dagböcker berättar inte vem du är. Anhöriga/ föräldrar känner ansvar för att bevaka den vuxnes/ barnets rättigheter och stärka dennes möjligheter till ett bra framtida liv.

Många vuxenföräldrar upplever att omsorgsansvaret fortfarande vilar på deras axlar när åren går och de själva blivit gamla. Många föräldrar har svårt att finna avlastning för omsorgsansvaret de bär på – de lever med oron för hur deras vuxna barn ska klara sig och få det stöd de behöver. Anhöriga – såsom vuxenföräldrar och syskon är stötdämpare – de efterfrågas som vikarier när personliga assistenter är sjuka och har jourberedskap för andra oväntade händelser. Forskarna beskriver anhöriga som omsorgsövervakare med ansvar för att omsorgsinsatserna blir utförda, att medicinska behov tillgodoses och att den närstående behandlas med respekt och värdighet. En ytterligare roll forskare ger de anhöriga är rollen som advokater. De tvingas ofta föra omsorgstagarens talan och ta strid om omsorgstagarens rättigheter och behandling. För många anhöriga är dessa roller och åtaganden slitsamma, ytterst kan de innebära ett hinder för yrkesarbete och möjlighet att utvecklas genom deltagande i arbetslivet och kunna på kort och lång sikt positivt påverka sin ekonomiska situation.

Många fler med omfattande funktionsnedsättning lever till hög ålder än tidigare och har behov av stöd som är anpassat till det aktuella livsskedet och de förändringar som tillkommer med åldern. Det ställer krav på att planeringen av samhällets service behöver på ett helt annat sätt än tidigare anpassas till åldersspecifika, individuella behov när stödet utformas för människor med livslånga funktionshinder och deras familjer. Anhörigas stöd är utifrån livstidsperspektiv en viktig kvalitetsaspekt som förutsätter att det professionella stödet för personer med livslånga funktionsnedsättningar utformas i partnerskap med anhöriga. Flertalet av dessa frågeställningar lyfter fram ett generellt kunskapsbehov om anhörigfrågor och en djupare förståelse av att leva med allvarlig sjukdom och funktionsnedsättning.

### Lokala erfarenheter kring utvecklingen av anhörigstödet

Den här kunskapsöversikten inleddes med några bilder av utvecklingen som den beskrivs i olika lokala kartläggningar. Resultat från dessa stämmer i stora drag med Socialstyrelsens slutsatser beträffande utvecklingen. Fem år efter bestämmelsens införande i socialtjänstlagen har man inom funktionshinderverksamheterna och individ- och familjeomsorgen kommit igång – men mycket arbete återstår för att omsätta bestämmelsen i verksamhet. Organisationerna som arbetar med anhöriga är kritiska till bristen på stöd, de stora skillnaderna i kvalitet och den stora variationen i landet.

När Socialstyrelsen sammanfattar utvecklingen återkommer man till att kommunerna behöver bli bättre på att informera om vilket stöd de kan erbjuda. Det är också angeläget att utveckla dialogen med frivilligorganisationerna och utveckla samarbete kring stödet med andra myndigheter och organisationer, till exempel skolan, sjukvården, arbetsgivaren, försäkringskassan. Kommuner och landsting behöver utveckla former och rutiner för samarbetet kring stödet till anhöriga.

Trots alla brister som framkommer konstateras att det ändå vuxit fram en insikt om att alla påverkas om det finns en hjälpbehövande person i familjen. Det gäller make eller maka, ett barn eller en vuxen, en förälder eller ett syskon. Alla i familjen påverkas oavsett i vilken utsträckning familjemedlemmarna själva kan ge vård och omsorg. Det framstår också allt mer klart att socialtjänsten som myndighet inte ensam kan svara för stödet till anhöriga – anhörigas behov av stöd måste uppmärksammas av hela samhället. I vården och omsorgen krävs det ett familjeorienterat anhörigvänligt synsätt.

De lokala kartläggningarna visar att de målgrupper som omfattas av lagen ofta kan erbjudas något slags stöd – men inte i tillräcklig omfattning. De anhöriggrupper som utpekats som missgynnade är framför allt anhöriga i yrkesverksam ålder som hjälper yngre vuxna personer med funktionsnedsättning. Ytterligare några missgynnade grupper är föräldrar och syskon till barn och unga med funktionsnedsättning samt familjer med invandrabakgrund. Den stora variationen av stödet från kommunerna till anhöriga gäller också stödet till anhöriga från landstinget. När det gäller bristerna pekar man på att stödet till anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller funk-

tionsnedsättning helt saknas eller är otillräckligt. I hälso- och sjukvårdslagen saknas motsvarande bestämmelse som finns i socialtjänstlagen men bestämmelsen om att vården ska arbeta för att förebygga ohälsa och informera om metoder för att förebygga sjukdom eller skada gäller naturligtvis också anhöriga. Hälso- och sjukvården ska även särskilt beakta barn som lever med allvarlig ohälsa i familjen och se till deras behov av information, råd och stöd. Patientlagen som trädde i kraft i årsskiftet 2014/2015 innebär framför allt en förstärkning av patientens roll i vården och rätt till information om behandling och andra insatser.

Inga av de ovan nämnda grupperna är egentligen nya förutom i meningen att man först nu med stöd av bestämmelsen i socialtjänstlagen har börjat implementera ett anhörigperspektiv, identifiera behov och tala om olika former för stöd där det saknas. Inom individ- och familjeomsorgen handlar det om stöd till personer som får försörjningsstöd, boendestöd, har missbruks- eller beroendeproblem, psykisk sjukdom eller andra funktionsnedsättningar, personer som är utsatta för våld i nära relationer eller som har flera av dessa problem samtidigt. Inom funktionshindersverksamheterna har arbetet kommit att domineras av stödet enligt LSS. Strävan är ofta att integrera stödet till anhöriga i klientarbetet. Ett sådant stöd förekommer i de flesta kommunerna i landet när det gäller anhöriga till personer med missbruks- och beroendeproblem. När anhöriga erbjuds delaktighet i vård och omsorg sker det ofta utifrån ett professionellt perspektiv som innebär att professionella fokuserar den närstående personens behov och detta styr bemötandet och behandlingen – och inte anhörigas egna behov. Någon gång kan behoven sammanfalla, men det räcker inte för att göra alla kontakter och samtal som professionella har med anhöriga till anhörigstöd. Stödet till anhöriga bör ta sin utgångspunkt i behov den anhöriga själv upplever.

De lokala kartläggningarna pekar även på att det finns stora problem när det gäller stödets stabilitet, långsiktighet och politiska förankring i kommunerna. Det stöd som kommunerna fick innan bestämmelsen om anhörigstödet infördes i lagen kom att få stor betydelse för anhörigstödets utveckling. I den här kunskapsöversikten framkommer att det inom många verksamhetsområden har förekommit och förekommer arbete med anhörigfrågorna och att de finns betydande erfarenheter av individuellt stöd, rådgivning och stödgrupper. Det främsta hindret för utvecklingen av stödet förefaller att vara de ekonomiska begränsningarna. Anhörigstödets utveckling har hämmats av att arbetet i många fall bedrivits i projektform, utan stabil förankring i beslutsprocesser som är avgörande för stödets långsiktighet. En annan betydelsefull omständighet för utvecklingen av stödet är kunskapsutvecklingen hos de anställda och att anhörigperspektiv behandlas i alla aktuella yrkesutbildningar. Socialstyrelsen framhåller i sin vägledning att arbetet med anhörigstödet bör drivas på flera nivåer, dels att respektive verksamhet ansvarar för utvecklandet av ett anhörigperspektiv, dels att det finns en övergripande och drivande funktion och dels att man erbjuder ett direkt stöd till anhöriga. Politikerna behöver ytterst ta ställning till en kommunal strategi för anhörigstödet och fatta beslut om riktlinjer och handlingsplaner där kommunens policy i anhörigfrågor konkretiseras.

## 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 barn har funktionshinder
- 2013:4 Barn som anhöriga
- 2013:5 Anhöriga till vuxna med sjukdom eller funktionshinder
- 2013:6 Information och praktisk hjälp
- 2013:7 Familjeinriktat stöd
- 2013:8 Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte
- 2013:9 Sammanfattning av kunskapsöversikterna: Anhöriga till personer med funktionsnedsättning
- 2013:10 Anhörigas egna berättelser

Kunskapsöversikterna finns i pdf-format och går att ladda ner/  
skriv ut på webbplatsen: [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Övriga publikationer se – [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Utgivare av Kunskapsöversikterna:  
Nationellt kompetenscentrum anhöriga  
Box 762  
391 27 Kalmar  
Tel: 0480-41 80 20  
[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Kunskapsöversikter om

# Anhöriga till personer med funktionshinder

Kunskapsöversikt 2013:9

ISBN 978-91-87731-33-4

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga/

Box 762

391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se)

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