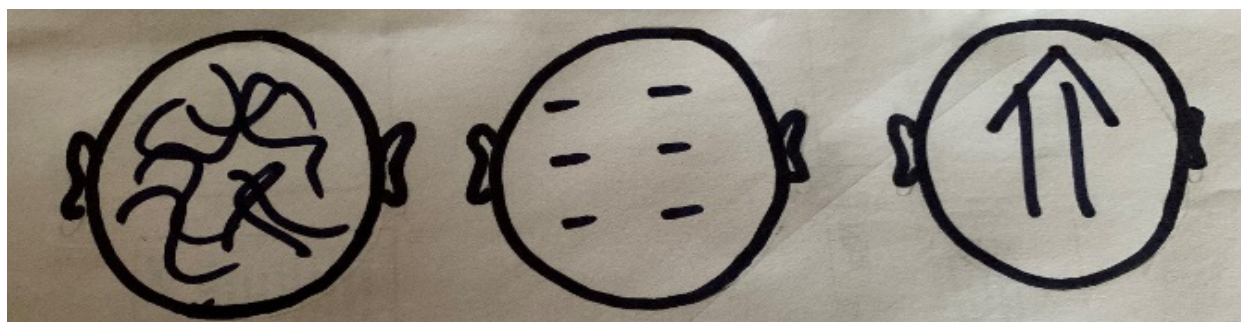


## Från kaos till struktur och riktning framåt

Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning

Delrapport efter halva projektiden



Mona Pihl & Marjana Tornmalm

Projektet Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning är ett 3-årigt projekt som startade januari 2019 i samarbete mellan Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Socialstyrelsen och åtta kommuner.

FRÅN KAOS TILL STRUKTUR OCH RIKTNING FRAMÅT

© 2020 FÖRFATTAREN OCH NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA™

FÖRFATTARE MONA PIHL & MARJANA TORNMALM

ISBN 978-91-87731-65-5

WEBBVERSION

# Innehåll

Innehåll	3
Ordförklaringar	4
Sammanfattning	5
Bakgrund och syfte	7
Inledning	7
Projektidé	8
Projekts mål	9
Organisation, planering och kommunikation	11
Koordinatoruppdraget	13
Metod och genomförande	14
Systematisk uppföljning av projektet	14
Projektets stöd till koordinatorena	14
Resultat från uppföljningen	16
Familjerna	16
Föräldrarna	17
Föräldrar som har avslutat koordinatorstödet	19
Barnen med funktionsnedsättning	20
Koordinatorerna	23
Vilka blev koordinatörer i de deltagande kommunerna	23
Koordinatorernas erfarenheter av att ge stöd	25
Koordinatorgruppens erfarenheter från projektets webbmöten	26
Vilket stöd efterfrågar föräldrarna	26
Hur fördelas tiden mellan familjer och olika uppgiftstyper	27
Kommunerna	29
Lansering av koordinatorstödet	29
Hur många och hur länge?	29
Erfarenheter i kommunerna	31
Föräldrasamverkan	32
Avslutande reflektioner	33
Planering framåt	34
Referenser	35

## Ordförklaringar

Barn –	deltagande barn med funktionsnedsättning under 18 år
Förälder –	vårdnadshavare till deltagande barn
Familj –	föräldrar/vårdnadshavare med gemensamt/ gemensamma barn oavsett boendeförhållanden
Koordinator –	den anställda som ger stöd till föräldrar som behöver praktisk och konkret hjälp vid samordning av stödet till sina barn
Projektansvarig –	den anställda som samarbetar med koordinatören i kommunen och koordinatorprojektets projektledare
Projektledare –	det nationella koordinatorprojektets projektledare vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga

# Sammanfattning

Projektet Koordinatorstöd för föräldrar till barn som har funktionsnedsättning leds av Nka – Nationellt kompetenscentrum anhöriga i samarbete med Socialstyrelsen, och har sin grund i Socialstyrelsens kunskapsstöd ”Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning”. [3] Projektet har sitt fokus på den tredje delen i kunskapsstödet modell för hur samordning av stöd till barn med funktionsnedsättning kan utformas – praktiskt stöd av koordinator.

Genom projektet ges åtta deltagande kommuner stöd att utveckla, praktiskt tillämpa, systematiskt följa upp och utvärdera funktionen som koordinator under svenska förhållanden.

Målet är att koordinatorstödet till deltagande familjer ska bidra till att barnen får stöd till ökad livskvalitet och hälsa med särskilt fokus på skola/förskola, fritid och hemsituation. Målet är också att föräldrarna ska uppleva en förbättrad hälsa, minskad stress och oro samt ökad livskvalitet. De ska få ökad möjlighet till förvärvsarbete/sysselsättning i den grad de önskar och få minskad sjukskrivning och behov av ledighet från arbetet för att ordna stöd till barnet. Projektet är treårigt, startade 2019 och avslutas december 2021.

Alla deltagande kommuner har en koordinator anställd på minst halvtid samt en utsedd lokalt projektansvarig. Projektet erbjuder kunskaps- och metodstöd, tillgång till förarbetat material, webbaserade nätverksträffar samt handledning kring systematisk uppföljning och individuell rådgivning.

Stödet erbjuds föräldrarna kostnadsfritt och utan biståndsbedömning. Koordinatorerna ska utgå från föräldrarnas behov och önskemål men inte överta arbetsuppgifter från någon annan yrkesgrupp eller verksamhet.

När stödet inleds får föräldrarna besvara ett antal frågor och göra en del skattningar kring sin egen hälsa samt barnets situation i skolan, på fritiden och i hemmet och detta följs sedan upp systematiskt.

I denna rapport finns sammanställda data från 97 föräldrar och totalt 84 barn i samband med att stödet inleds. Uppgifter om hur situationen ser ut efter avslutat stöd är begränsad då detta gjorts endast för 20 föräldrar när rapporten skrivs.

Den vanligaste funktionsnedsättningen hos barnen till dessa föräldrar är autism eller annan neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, och huvuddelen av barnen är äldre än 7 år. Situationen i skolan är svår för många barn och endast ett fåtal skattar skolsituationen som välfungerande. Hur barnen har det på fritiden och i hemmet är lite mer varierande.

Föräldrarna uppger hög, eller mycket hög, grad av stress och oro kring sitt barns situation. När det gäller föräldrarnas möjlighet att arbeta eller studera uppger ca 65 procent av föräldrarna att de är sjukskrivna eller har gått ner i tid av orsaker som de relaterar till barnets funktionsnedsättning

Av de 20 föräldrar som hunnit avsluta stödet uppger samtliga att de är nöjda med koordinatorsstödet och 19 av dem uppger att stödet även har inneburit en positiv förändring för dem. Alla, utom en, upplever att den egna stressnivån har sjunkit. I den skattning föräldrarna gjort kring sin egen hälsa uppger 12 av 20 en mycket stor positiv förändring.

Det stöd som föräldrar efterfrågar mest är stöd i kontakter med myndigheter, skola, vård och omsorg, men även att få praktiskt stöd för att hitta rätt i samhällets stöd och fylla i ansökningsblanketter och liknande. Med koordinatorn som stöd i förberedelse inför, under och efter möte blir dessa situationer mer begripliga och hanterbara och därmed också mer effektiva för både föräldrar och övriga mötesdeltagare.

Koordinatorernas organisatoriska placering varierar i de olika kommunerna, och finns både inom Individ och familj och inom LSS-verksamhet.

Projektansvariga har tillsammans med den nationella projektledaren tagit fram en enkel modell för hur man på bästa sätt ska kunna ta tillvara den unika erfarenhet som koordinatorn får om hur stödet fungerar lokalt för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Denna erfarenhetsmodell ligger till grund för verksamhetsutveckling lokalt, men också för att i projektet samla erfarenheter som gäller flera kommuner.

Sammanfattningsvis uppfattas koordinatorsstödet fylla en viktig roll för en del föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Huvuddelen av föräldrarna är nöjda och av de som hunnit avsluta stödet ses en minskad stress och oro samt en förbättrad upplevd hälsa hos föräldrarna. Koordinatorerna känner att de har en viktig funktion och kan göra skillnad för familjerna, och de beskriver positiv återkoppling även från professionella inom kommunal och regional verksamhet. Med fortsatt systematisk uppföljning kommer vi vid projekttidens slut att ha ett stort kunskapsunderlag kring hur koordinatorsstöd fungerar under svenska förhållande.

# Bakgrund och syfte

## Inledning

Många föräldrar som har barn med funktionsnedsättning lägger mycket tid på att försöka hitta fram till nödvändigt stöd för att vardagen ska fungera väl för barnet och dess familj. Detta är väl känt och har beskrivits i myndighetsrapporter, utredningar och liknande de senaste 25 åren.[1] Föräldrar beskriver att de får kämpa för barnens rätt till stöd. Detta medför att barns tillgång till stöd blir beroende av föräldrarnas resurser att hitta rätt stöd och ansöka om det.

Många föräldrar upplever att kontakten med olika myndigheter kring stödet kräver mycket tid och är en orsak till den stress som föräldrarna beskriver som övermäktig. Den bidrar till försämrad psykisk och fysisk hälsa hos föräldrar och påverkar deras möjlighet till yrkesarbete eller annan sysselsättning. Funktionsrättsorganisationer har återkommande påtalat att hela familjens välbefinnande påverkas negativt.[2]

Behovet har återaktualiserats när barnkonventionen blev svensk lag år 2019. Barnombudsmannen (BO) har också påtalat att barn med funktionsnedsättning känner oro för att deras föräldrar får dra ett allt för tungt lass för att få vardagslivet att fungera.[4] Särskilt drabbas föräldrarna som är ensamstående. Barnen framhåller att föräldrarna ska få ett bättre stöd. I barnkonventionen står det att föräldrar har rätt till lämpligt bistånd när de fullgör sitt ansvar för barn<sup>1</sup>. De som ansvarar för omvårdnaden av ett barn med funktionsnedsättning ska således enligt konventionen erbjudas lämpligt bistånd utifrån barnets tillstånd och föräldrarnas förhållanden<sup>2</sup>.

För att stötta föräldrar och för att säkra att barn får tillgång till det stöd de behöver gav regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att utreda hur samordningen av stöd kunde utformas. [3]

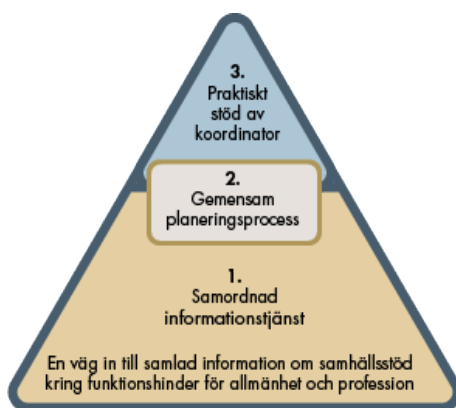
De tre viktiga områden för förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning som lyfts fram i modellen är; 1/ Samordnad informationstjänst, 2/ Gemensam planeringsprocess och 3/ Praktiskt stöd av koordinator, och projektets fokus. Se figur 1.

---

<sup>1</sup> Barnkonventionen, [www.barnombudsmannen.se](http://www.barnombudsmannen.se)

<sup>2</sup> Artikel 18 i Barnkonventionen.

<sup>3</sup> Artikel 23 i Barnkonventionen.



Figur 1. Modell kring viktiga områden för förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning.

De tre olika samordningsfunktioner som identifierats som centrala har olika inriktning och antas efterfrågas av olika många personer.

1/ Samordnad informationstjänst. Föräldrar och barn behöver tillgång till lättåtkomlig samlad information om samhällets stöd för personer med funktionsnedsättning. Den ska vara anpassad efter lokala förhållanden och informationen från samtliga aktörer ska vara tillgänglig via en ingång.

2/ Gemensam planeringsprocess. Grunden för utveckling av ett samordnat stöd är att föräldrar (och barn där så är lämpligt) och aktuella aktörer samlas för en gemensam planering. Behovet att synliggöra vad som planeras kring barnet ökar ju mer komplex situationen är.

3/ Praktiskt stöd av koordinator. Trots att det finns tillgång till information och gemensamma planeringsprocesser riskerar en del familjer att hamna i situationer som inte fungerar i praktiken. Föräldrarna kan då behöva praktisk hjälp med att sortera, strukturera och prioritera det som behöver göras för att insatserna runt familjen ska fungera. Det praktiska stödet syftar till att hjälpa föräldrar till en situation som föräldern kan hantera att barnet får det stöd som behövs.

## Projektidé

Idén till projektet har sin grund i den modell som beskrivs ovan i kunskapsstödet ”Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning”, och har sitt fokus på den tredje delen – praktiskt stöd av koordinator.[3]

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka har uppdrag från regeringen att främja och utveckla samhällets anhörigstöd. Uppdraget gäller alla anhöriga, oavsett ålder eller sjukdom/funktionsnedsättning och innebär bland annat att stödja implementering av anhörigstöd samt utveckla metoder och verktyg [5].



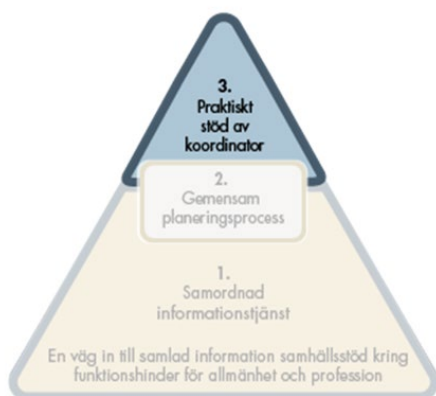
Utifrån detta uppdrag bedömdes uppgiften att utveckla koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning som en angelägen fråga för Nka. I samarbete med Socialstyrelsen har Nka utarbetat projektplanen "Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning". [5] Planeringen av projektet pågick under 2018. Det praktiska arbetet inleddes 2019 och omfattar även år 2021. Denna delrapport från projektet omfattar tiden fram till maj 2020.

I projektet Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning är alltså fokus på den del av samordningsfunktionerna som handlar om praktiskt stöd av koordinator, del 3 i modellen. Detta projekt har inte som mål att utveckla den samordnade informationstjänsten eller den gemensamma planeringsprocessen, del 1 och 2 i modellen. Dock är dessa båda delar viktiga område som koordinatör i de deltagande kommunerna kommer att kunna samla erfarenheter kring, och även ha möjlighet att bidra till utvecklingen av dessa funktioner i den aktuella kommunen.

Under uppstartsfasen bidrog Bräcke diakoni med kompetens och erfarenheter från sitt tidigare projekt "Personlig koordinator för familjer som har barn med rörelsenedsättning/flerfunktionsnedsättning" [6]. Även Karlstads kommun hade sedan tidigare ett pågående projekt "Personlig koordinator för föräldrar till barn med funktionsnedsättning" [7] och har bidragit med sina erfarenheter. Det finns även andra exempel på att liknande funktion har fungerat väl i Sverige och andra länder [8].

## Projekts mål

Projektet syftar till att förbättra situationen för familjer som har barn med funktionsnedsättning genom att erbjuda landets kommuner att prova funktionen koordinatorstöd.



Figur 2. Modell kring viktiga områden för förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning, del 3; Praktiskt stöd av koordinator.

Genom projektet ges deltagande kommuner stöd att utveckla, praktiskt tillämpa, systematiskt följa upp och utvärdera funktionen som koordinator.

Målet är att koordinatorstödet till deltagande familjer ska bidra till att barnen får stöd till ökad livskvalitet och hälsa med särskilt fokus på skola/förskola, fritid och hemsituation. Målet är också att föräldrarna

- ska uppleva en förbättrad hälsa, minskad stress och oro samt ökad livskvalitet
- får ökad möjlighet till förvärvsarbete/sysselsättning i den grad de önskar
- får minskad sjukskrivning och behov av ledighet från arbetet för att ordna stöd till barnet.

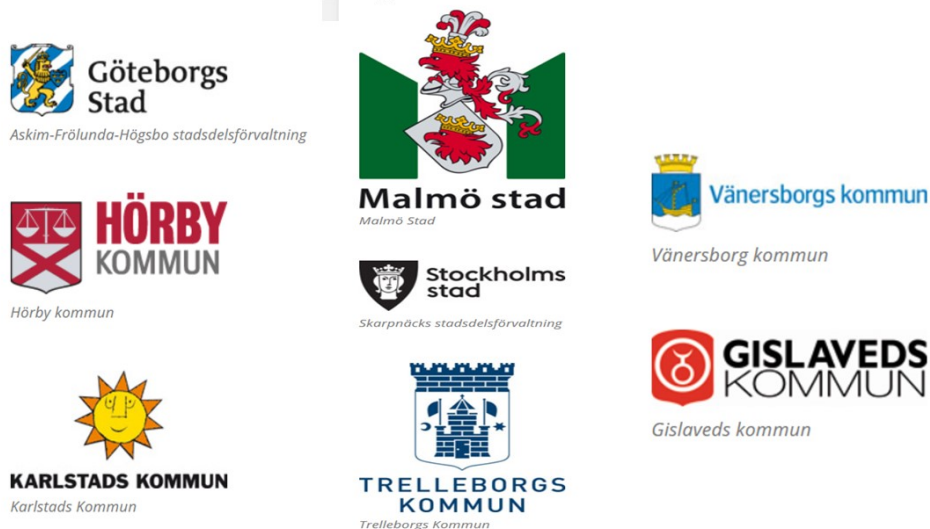
För projektet i sin helhet är målet att få samlad kunskap och empiriska belägg om hur koordinatorfunktionen fungerar under svenska förhållanden samt få kunskap om vilka faktorer som främst påverkar effekten av koordinatorstödet.

# Organisation, planering och kommunikation

Planeringen av projektet inleddes 2018. Information och inbjudan att delta i koordinatorprojektet riktades till socialcheferna i landets samtliga kommuner. Information spreds också via webbsidan för Nka. Projektet ville rekrytera minst fem deltagande kommuner. Många kommuner visade intresse (32 st).

Kommunerna som hade förankrat intresseförfrågan i kommunledningen erbjöds besök av projektledningen för mer information. När projektet startade i januari 2019 hade sex kommuner/stadsdelar fattat ett beslut om att delta. Dessa var Askim-Frölunda-Högsbo (AFH) stadsdelsförvaltning i Göteborgs stad, Malmö stad, Hörby kommun, Trelleborgs kommun, Karlstads kommun och Skarpnäcks stadsdelsförvaltning i Stockholms stad. Under hösten 2019 beslutade sig också Gislaveds och Vänersborgs kommun att delta. För närvarande deltar åtta kommuner av olika storlek med viss geografisk spridning i landet.

## Deltagande kommuner



Figur 3. Deltagande kommuner.

Deltagandet i projektet var förknippad med följande förutsättningar:

- Deltagandet ska vara förankrat i kommunledningen
- Lokalt projektansvarig ska utses utöver koordinatör
- Anställa koordinatör, minst 50 procent under projekttiden
- Följa framgångsfaktorerna i Kunskapsstödet [3], exempelvis att stödet ska vara anpassat efter den enskildes behov. Insatsen ges som service och bedöms inte som bistånd.
- Lokalt anpassa informationsmaterial och andra dokument utifrån projektidén
- Sprida information om koordinatörfunktionen till föräldrar och andra anhöriga och lokala samverkanspartners
- Genomföra en systematisk uppföljning enligt projektets uppföljningsplan
- Inkludera föräldrarna i utvecklingsarbetet

På samma sätt förtydligades vilket projektstöd varje kommun hade att förvänta sig från Nka och Socialstyrelsen:

- Projektledning
- Kunskaps- och metodstöd
- Tillgång till förarbetat material (informationsmaterial, gemensam plan mm)
- Regelbundna webbaserade nätverksträffar för koordinatörer respektive projektansvariga
- Webbaserad projektplattform
- Stöd och support kring systematisk uppföljning
- Rådgivning till koordinatör och projektansvariga

Kommunens projektansvar

- Vara ett stöd till koordinatör och ha regelbundna avstämningar
- Ta del av och förmedla information mellan den projektansvariga och koordinatör i kommunen och projektledaren för koordinatörprojektet
- Delta vid webbnätverksmöte ca en gång/månad
- Göra regelbundna sammanställningar enligt den systematiska uppföljningen
- Bevaka att det finns handledning och lokalt stöd till koordinatör
- Uppmärksamma att det finns rutiner för hantering av eventuella systemfel och framföra förbättringsförslag
- Medverka i den lokala lanseringen av koordinatörstödet och informera kommunledningen om hur projektet fortlöper

## Koordinatoruppdraget

Koordinatören ska alltid utgå från föräldrarnas behov och önskemål, men inte överta arbetsuppgifter från någon annan yrkesgrupp eller verksamhet. Stödet syftar till att stärka familjens resurser och ge det stöd som föräldrarna uttrycker behov av, och som bidrar till att stärka föräldrarnas roll som vårdnadshavare så att barnet kan få det stöd som behövs.

Koordinatören kan hjälpa till med att

- Tillsammans med föräldrarna kartlägga vilken hjälp de behöver och vad som är viktigast att börja med
- Ta reda på saker, ringa telefonsamtal, fylla i blanketter och delta i olika möten, mm
- Informera om vilket stöd man kan få från samhället
- Bidra till att aktörerna som ska hjälpa barnet med funktionsnedsättning får kontakt med varandra och med föräldrarna

I samband med att koordinatorstödet inleds, ansvarar koordinatören för insamling av enkäterna från föräldrarna som svarat på frågor och gjort skattningar av sin aktuella situation. Samma frågor och skattningar görs i samband med att stödet avslutas. Koordinatören ska finnas tillgänglig när enkäten besvaras och ge det stöd som behövs. Koordinatören har ansvar för att oidentifierade svar och skattningar sparas på ett betryggande sätt för den systematiska uppföljningen.

Kommunikation inom projektet sker huvudsakligen genom webbmöten en gång i månaden, dels mellan projektansvariga i kommunerna och projektledare, dels mellan koordinatorerna och projektledaren.

För att samla information om projektet och för att intresserade ska kunna ta del av vad som händer har en särskild plats skapats på Nka:s webbsida [9]. Där finns information om projektet, kontaktuppgifter till projektledare och till de deltagande kommunerna liksom en informationsfilm om vad en koordinator gör. Denna film gjordes tillsammans med koordinatorerna som deltagit i projektet vid Bräcke diakoni.

# Metod och genomförande

## Systematisk uppföljning av projektet

För att kunna besvara frågan om stödet från en koordinator gör skillnad för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning har vi under projektets gång samlat in olika uppgifter om koordinatorfunktionen. Tanken med systematisk uppföljning är att efter projekttidens slut kunna sammanfatta erfarenheterna.

Vid inledning av projektet formulerades ett antal indikatorer som skulle följas upp och vilka uppgifter vi behövde hämta in. Uppföljningen har haft två spår. Det ena av dessa handlar om utvecklingen av faktorer som rör vårdnadshavarens hälsa och livskvalitet samt barnets situation i skolan, på fritiden och i hemmet. Det andra spåret handlar om vilka insatser som anlitas av familjen under projektets gång. Skattningarna kring hälsa och livskvalitet görs av föräldrarna själva i samband med att stödet initieras, och sedan i samband med att de uppsatta målen uppnåtts och koordinatorstödet avslutas. Om stödet pågår under längre tid görs en uppföljande skattning efter ett år. Genom samverkan med ett pågående utvecklingsarbete kring det datorbaserade verktyget för systematisk uppföljning, har vårt projekt fått tekniskt stöd för registrering och sammanställning av uppgifterna. Mer information om systematisk uppföljning finns på kunskapsguiden.[10] Kunskapsguiden är en webbplats som samlar kunskapsstödande produkter från Socialstyrelsen, andra myndigheter och aktörer.

Efter det att föräldern har fyllt i formuläret ansvarar koordinatören för att dessa svar avidentifieras och registreras i det datorbaserade verktyget för systematisk uppföljning. Den projektansvariga skickar den insamlade datamängden via en säker webbplats till projektledaren, som på detta sätt får del av samtlig insamlad data och kan göra sammanställningar från alla deltagande kommuner.

Varje kommun/stadsdel äger sin datainsamling och har också möjlighet att ta fram lokala sammanställningar efter egna önskemål och behov.

## Projektets stöd till koordinatorerna

Samtliga koordinatörer och projektansvariga har träffats vid två tillfällen vid så kallade höstmöten. Det första mötet ägde rum före projektstarten i december 2018 och följande möte i oktober 2019. Det har varit mycket värdefullt för projektdeltagarna att utbyta erfarenheter och få tid till fördjupade diskussioner. Inför hösten 2020 planeras motsvarande höstmöte.

Utöver de ovan nämnda heldagarna har projektdeltagarna träffats en gång i månaden på webbmöte. Dessa möten leds av den nationella projektledaren i två grupper, med kommunens projektansvariga för sig och med koordinatorerna för sig. Syftet

med dessa möten är kunskapsförmedling, att utbyta erfarenheter, att få råd och stöd, handledning och inspiration i arbetet på hemmaplan.

Samtliga deltagare i projektet har tillgång till en webbplats med särskild inloggning där aktuellt material och annan dokumentation om koordinatorprojektet samlas. Här kan kommunerna ladda hem så kallade kansliutkast för informationsmaterial, samtyckesblanketter och gemensamma planer som de kan bearbeta efter egna behov. Informationsbroschyren om koordinatorprojektet finns översatt till fyra olika språk.

Den nationella projektledaren har besökt varje kommun/stadsdel vid två tillfällen. Det första besöket i deltagarkommunerna ägde rum tillsammans med projektledaren för Kunskapsstödet på Socialstyrelsen [3]. Vid det tillfället kunde flera personer från kommunen delta. Introduktionen omfattade information om projektets bakgrund, dess grundtankar och villkor för deltagande. Vid det andra besökstillfället gavs en möjlighet för såväl projektledaren som koordinatören och den projektansvariga att göra en avstämning kring de lokala förutsättningarna och rutinerna.

Projektledaren har funnits tillgänglig för mer individuella frågeställningar via mail, telefon och videomöte. En del teknisk support har behövts i samband med användningen av verktyget för den systematiska uppföljningen. Deltagarna har också haft ett behov att kunna komma i kontakt med en samtalspart för att diskutera frågor som uppkommit lokalt.

I samband med att koordinatorstödet avslutas får föräldrarna ett tackbrev. I brevet finns en QR-kod som leder till en inspelad film där nationella projektledaren tackar för föräldrarnas medverkan till att samla kunskap om hur koordinatorstödet fungerar i praktiken. De bjuds också in att delta vid ett av två webbmöten under mitten av 2021 där de utöver att ta del av de samlade erfarenheterna i projektet också får möjlighet att framföra sina synpunkter om stödet.

# Resultat från uppföljningen

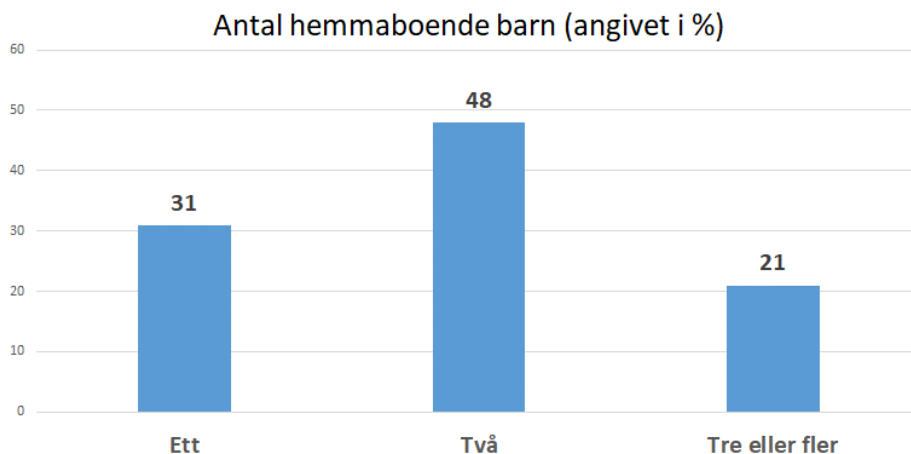
I denna halvtidsrapport har vi sammanställt data, som registrerats under perioden februari 2019 till maj 2020 (16 månader) från sju deltagande kommuner. Data har samlats från 97 föräldrar och 84 barn med funktionsnedsättning. Vid denna tid i projektet har vi endast en mycket begränsad mängd data att ta fram från skattningar både före och efter koordinatorstödet. Det vi däremot kan presentera är hur det ser ut för föräldrar och barn i samband med att stödet inleds.

Vi har valt att presentera sammanställningar från tre olika perspektiv: Familjerna, Koordinatorerna och Kommunerna.

## Familjerna

Under de första 16 månaderna i projektet har 74 familjer tagit emot stöd av en koordinator. Det vanligaste är att en av föräldrarna har kontakt med koordinatören, i samtliga fall kvinnor, medan i en fjärdedel av familjerna har båda föräldrarna haft direktkontakt med koordinatören. Sammantaget innebär det att 97 föräldrar har haft stöd av en koordinator.

Den vanligaste familjestorleken är 1- och 2-barnsfamiljer. Bara 21 procent av föräldrarna har tre eller fler barn. Majoriteten av barnen bor på heltid hos de föräldrar som fått stöd.



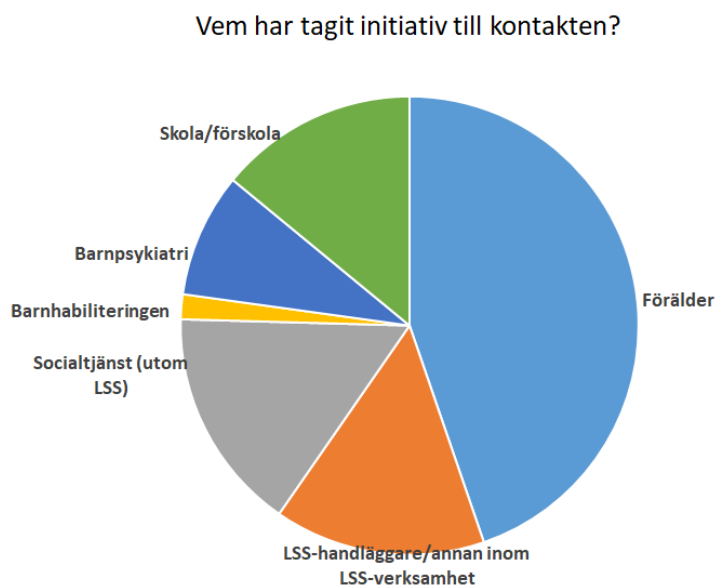
Figur 4. Antal hemmaboende barn totalt.



De flesta föräldrar som fått stöd av koordinators har *ett* barn med funktionsnedsättning, medan knappt en fjärdedel av föräldrarna har två barn med funktionsnedsättning och någon enstaka har tre barn med funktionsnedsättning.

## Föräldrarna

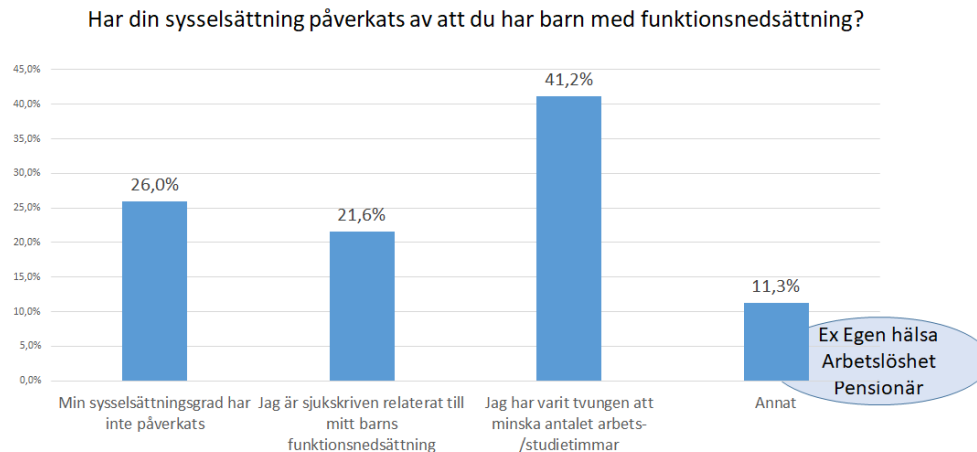
Nästan hälften av föräldrarna har själva hittat fram till koordinatorsstödet. Övriga har blivit uppmärksammade på möjligheten, alternativt fått hjälp att ta kontakt med koordinators exempelvis av skola, socialtjänst eller barnpsykiatri. Se figur 5.



Figur 5. Initiativtagare till kontakten med koordinators.

Två av fem föräldrar är ensamstående medan övriga lever tillsammans med en annan vuxen.

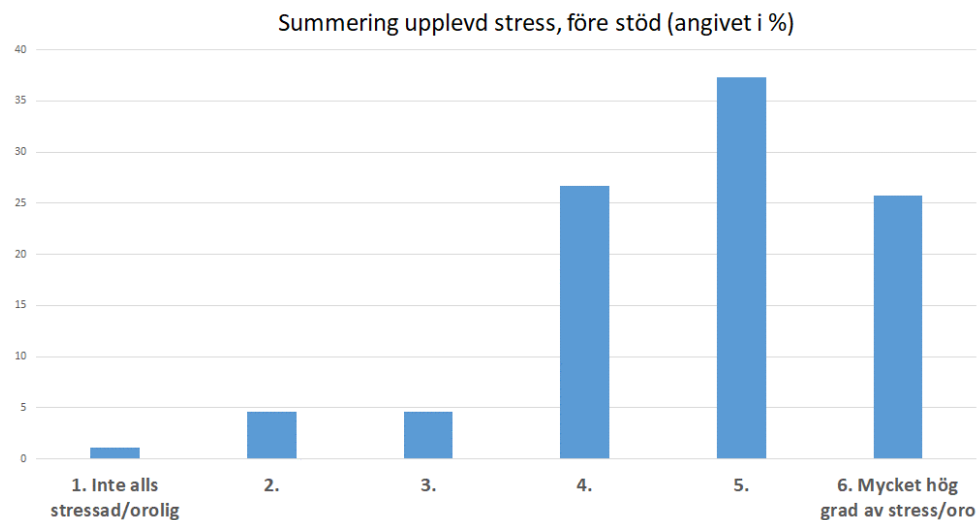
När det gäller föräldrarnas möjlighet att arbeta eller studera har föräldrarna tillfrågats om de anser att deras sysselsättningsgrad har påverkats av att de har barn med funktionsnedsättning. En fjärdedel av föräldrarna har uppgett att sysselsättningsgraden inte har påverkats alls, en fjärdedel att de är sjukskrivna av orsaker som de relaterar till barnets funktionsnedsättning och 40 procent uppger att de varit tvungna att minska arbets- eller studietiden för att hantera sin situation. Se figur 6.



Figur 6. Påverkan på sysselsättning.

För att få en bild av hur föräldrarna mår har de fått göra en skattning av stressnivån enligt en sex-gradig skala där 1 betyder "inte alls stressad/orolig" till 6 som betyder "mycket hög grad av stress/oro".

Figur 7 nedan visar att de flesta föräldrarna upplever sin sammantagna stressnivå som hög eller mycket hög.

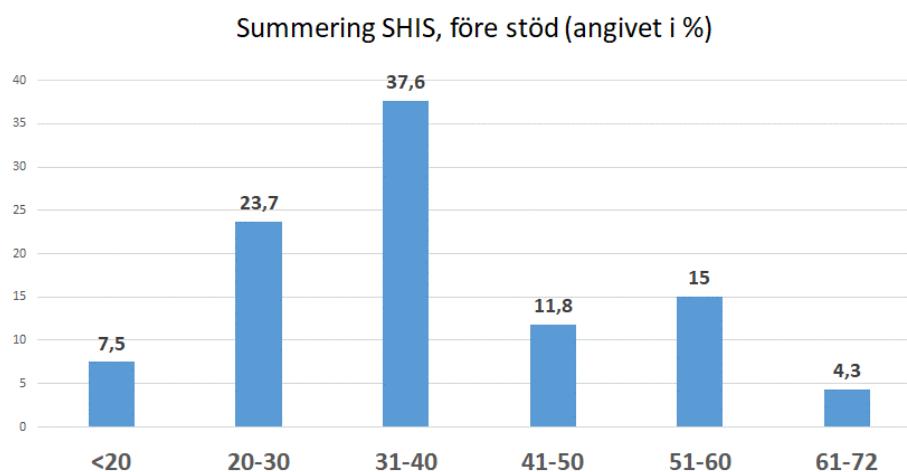


Figur 7. Föräldrars självskattade stressnivå när koordinatörstödet inleds.

Föräldrarna har också fått ange upplevelsen av sin egen hälsa enligt skalan med salutogena hälsoindikatorer, SHIS = Salutogenic Health Indicator Scale [11].

De salutogena hälsoindikatorerna enligt SHIS-skalan består av 12 frågor som tillsammans ger en samlad bild av hälsotillståndet. Den är baserad på salutogen teori och anses vara enkel att använda. Den har hög kvalitet och bedöms enligt olika empiriska test som tillförlitlig [11]. Uppsummeringen av svaren enligt skalan ger hälsotillståndet värden mellan 12 och 72, ju högre det sammantagna värdet är desto bättre är hälsan.

Av figur 8 nedan framgår föräldrarnas självuppskattade hälsotillstånd när koordinatorkontakten inleds. Den visar att de flesta föräldrarna har uppgett värden som hamnar på den nedre delen av skalan.

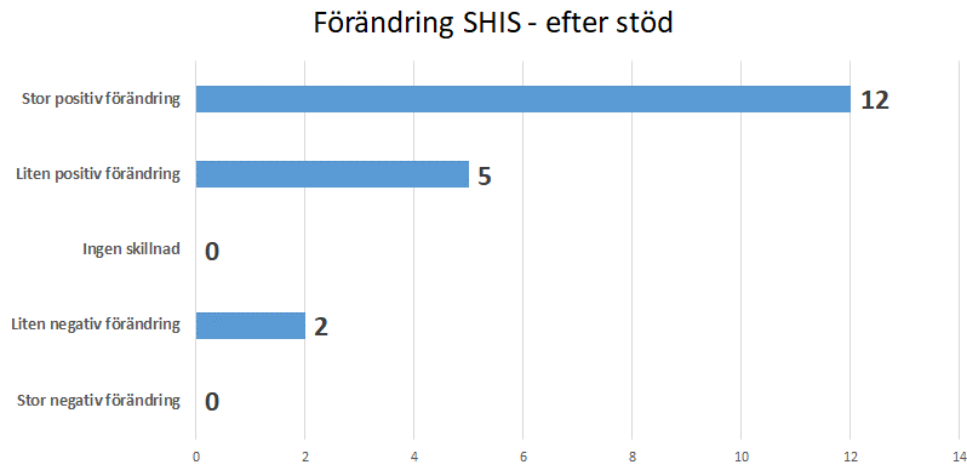


Figur 8. Föräldrars upplevelse av sin hälsa enligt SHIS-skalans indikatorer.

## Föräldrar som har avslutat koordinatorstödet

Kontakten med koordinatör har hunnit avslutas för 20 föräldrar, i maj 2020. Av dessa uppger samtliga att de är nöjda med koordinatorsstödet och uppger att stödet har utgått från deras behov och önskemål. 19 av dem uppger att stödet även har inneburit en positiv förändring för dem, medan en förälder inte upplever någon skillnad före och efter stödet. Alla, utom en, upplever att den egna stressnivån har sjunkit.

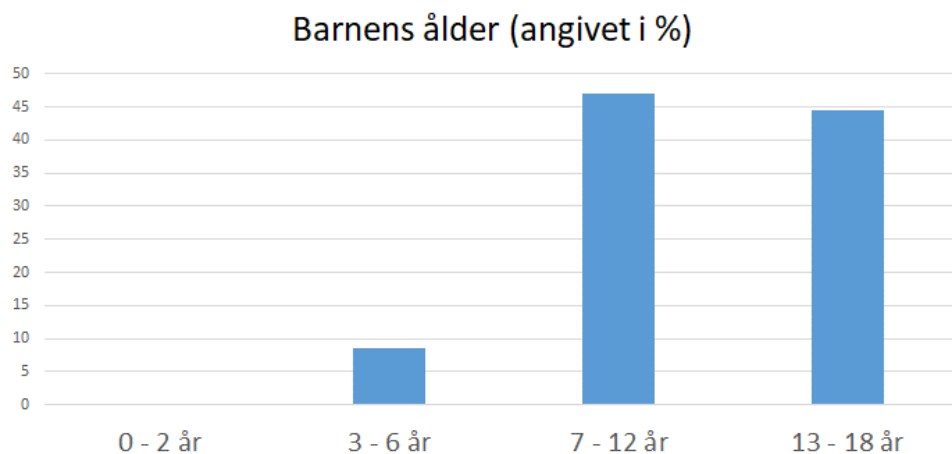
Resultatet enligt självskattningsinstrumentet SHIS [11] bekräftar detta. Eftersom antalet personer som avslutat koordinatorkontakten är lågt presenteras resultat här i antal. Se figur 9 nedan.



Figur 9. Föräldrars upplevelse av hur deras situation för förändrats, enligt SHIS – skalan (19 föräldrar har svarat).

## Barnen med funktionsnedsättning

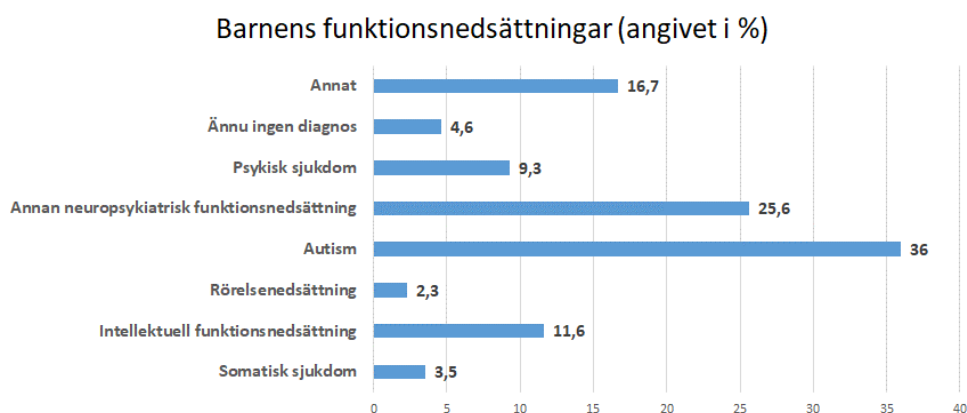
Det är vanligt att föräldern som söker stöd av koordinatören har barn i skolåldern. De flesta barnen i projektet är över sju år. Åldersspridningen visar att ungefär lika många barn är mellan 7 och 12 år som mellan 13 och 18 år. Se figur 10 nedan.



Figur 10. Barnens ålder.

Bland barnen i projektet är en tredjedel flickor (33 %) och två tredjedelar pojkar (67 %).

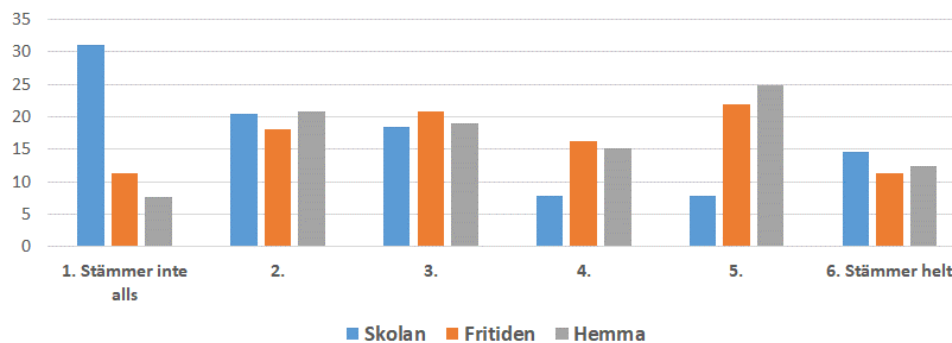
Frågan om vilken diagnos eller funktionsnedsättning barnet har, har av några föräldrar besvarats med att barnet ännu inte fått någon diagnos. De flesta, drygt 60 procent av barnen har *en* diagnos medan övriga kan ha två eller flera diagnoser. Den vanligaste diagnosen som uppges är en autismdiagnos eller annan neuropsykiatrisk diagnos (drygt 60 %) medan några få barn har en rörelsenedsättning eller en somatisk sjukdom (ca 6 %). Se figur 11.



Figur 11. Barnens funktionsnedsättning/diagnos.

När det gäller barnens aktuella situation har föräldrarna ombetts göra övergripande skattningar av hur de uppfattar att deras barn har det i skolan, på fritiden och i hemmet (se figur 12). Skattningarna har gjorts på en sex-gradig skala där 1 betyder att påståendet inte alls stämmer, till 6 som betyder att påståendet stämmer helt; Barnets trivs och får adekvat stöd i skolan, Barnet har en fritid som hen trivs med och Barnets har en välfungerande situation i hemmet. I de flesta fall är skattningarna gjorda av föräldern, men möjligheten har funnits för barnet att själv göra skattningen eller göra den tillsammans med föräldern.

Barnet trivs och får adekvat stöd i skolan  
Barnet har en fritid som hen trivs med  
Barnet har en välfungerande situation i hemmet



Figur 12; Skattning av barnets situation i skolan, på fritiden och i hemmet. Före stöd. Angivet i procent.

Sammanfattningsvis verkar skolsituationen uppfattas som sämre fungerande jämfört med situationen på fritiden och i hemmet där svaren har en jämnare spridning.

När det gäller skolan visar svaren att en tredjedel av föräldrarna inte instämmer i påståendet att barnet trivs i skolan och får adekvat stöd. Bara knappt 15 procent instämmer helt i påståendet.

När det gäller situationen på fritiden och i hemmet är bilden mer varierad, men även i dessa miljöer är det många som svarat att man inte upplever att barnet har en situation som är välfungerande.

# Koordinatorerna

## Vilka blev koordinators i de deltagande kommunerna

Ett villkor för kommunernas deltagande i koordinatorprojektet var att de skulle utse minst en person på halvtid som koordinator. Uppföljningen visar att grundprofession hos de utvalda koordinatorerna varierar.

### Koordinatorernas grundprofession



Figur 15. Koordinatorernas grundprofession.

Projektplanen förutsatte att uppdraget som koordinator ställer krav på kompetens motsvarande högskoleutbildning, men ingen specifik profession eller utbildning pekades ut. Därutöver kräver uppdraget personlig lämplighet och erfarenhet från arbete i den aktuella kommunen.

De flesta koordinatorerna arbetar halvtid och endast en av dem har ett heltidsuppdrag. Drygt hälften av dem kombinerar koordinatorarbetet med att arbeta som anhängkonsulent/motsvarande. De övriga kombinerar koordinatoruppdraget med arbete exempelvis inom Elevhälsan, eller som omsorgspedagog, som handledare eller med annat projektarbete.

Den organisatoriska tillhörigheten för koordinatorn och anställningens omfattning är olika i de deltagande kommunerna. Av figur 16 framgår koordinatoranställningens omfattning och den organisatoriska placeringen av koordinatorfunktionen i den kommunala organisationen. Av kommentarsfältet framgår lokala avgränsningar. Om inga särskilda villkor har noterats tar koordinatorn emot alla föräldrar oavsett barnets funktionsnedsättning.

<b>Kommun</b>	<b>Koordinatoruppdragets omfattning</b>	<b>Organisatorisk tillhörighet i kommunen</b>	<b>Kommentar</b>
Askim-Frölunda-Högsbo stadsdelsförvaltning	100+50 %	Individ och Familj, resursenhet och Elevhälsan, Grundskoleförvaltningen	Kontakt initieras alltid via profession i annan verksamhet. Tar även emot familjer med barn utan funktionsnedsättning (ingår inte i projektet)
Gislaved	50 %	Enhet för bistånd och funktionshinder	Har ännu inte påbörjat stöd till någon familj
Hörby	50 %	Myndighetsenheten	
Karlstad	50+50 %	Resurscentrum, Enheten förbyggande	
Malmö	50 %	Funktionsstödsförvaltningen Avdelning stöd, hälsa och daglig verksamhet	Koordinatorstöd endast till familjer som beviljats LSS-insats korttids- hem eller barnboende
Skarpnäcks stadsdelsförvaltning	50 %	Individ och familj	
Trelleborg	50 %	LSS	Ger även stöd till föräldrar med barn i åldern 18-21 år. (ingår ej i projektet)
Vänersborg	50 %	Vård stöd och utredning	

Figur 16. Koordinatoruppdragets omfattning och organisatoriska placering.



## Koordinatorernas erfarenheter av att ge stöd

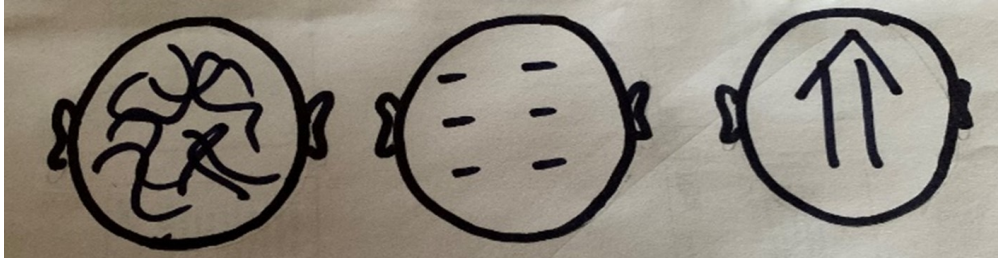
Koordinatorerna förmedlar att de föräldrar som har behov av koordinatorstöd ofta upplever hög grad av stress, eller annan belastning som påverkar den kognitiva förmågan negativt under en kortare eller längre period. Det framgick också av deltagarnas skattning av sin aktuella hälsa när koordinatorprojektet inleddes.

Den viktigaste uppgiften för koordinatören initialt är att få en överblick över situationen och tillsammans med föräldern skapa en tydlig bild av hur barnets behov ser ut och vilka kontakter och åtgärder som behövs för barnet och för familjen. När en struktur över de olika behoven och åtgärderna har skapats behövs dessutom ofta stöd vid prioritering av dessa. Av den gemensamma planen ska det framgå tydligt vad föräldrarna vill ha stöd med. Det är vanligt att föräldrarna också behöver praktiskt stöd för att i praktiken genomföra det de själva prioriterat.

Koordinatorernas erfarenhet av hur föräldrarna har upplevt enkätfrågorna för den systematiska uppföljningen är blandad. Det har varit svårt för många föräldrar att besvara en del av frågorna och göra skattningarna. Det var särskilt tydligt när enkäten besvarades vid inledningen av koordinatorstödet. Flera var trötta och stressade vilket gjorde det svårt att fokusera och värdera den egna och barnets hälsa. En del föräldrar har trots detta klarat av att besvara enkätfrågorna själv medan andra har behövt hjälp. Enkätsvaren har varit en viktig del i den kartläggning som koordinatören gör tillsammans med föräldrarna. De kan förtydliga bilden av vilken typ av stöd som kan vara till nytta i varje enskilt fall. Flera föräldrar har också uttryckt att det har känts bra att bli tillfrågad hur man själv mår och inte bara ha fokus på barnets behov och hälsa.

Erfarenheterna visar också att det är betydelsefullt, och ett ofta önskat stöd, att föräldrarna får möjlighet att tillsammans med koordinatören förbereda kommande möten av olika slag. Det är viktigt att i förväg veta vad det aktuella mötet syftar till, vilka frågor som är relevanta att ta upp och vilka förväntningar föräldern kan ha på vad mötet ska leda till. När dessa förberedelser har gjorts tillsammans med föräldrarna har koordinatören kunnat kontakta mötesledaren och berätta vad föräldern förväntar sig och behöver för att ge de bästa förutsättningarna till ett bra möte.

För att familjens situation ska bli hållbar på sikt, och för att koordinatorstödet ska kunna verka förebyggande, handlar det ofta om att initiera samverkan. Samordnad Individuell Plan, SIP, är ett verktyg som ofta föreslås. Många familjer har ett nätverk sedan tidigare och då kan det istället handla om att återskapa och bygga vidare på det nätverk som finns. Många behöver konkret och praktiskt stöd i att orientera sig i samhällets stödsystem. Det handlar om att hitta vilken typ av stöd som skulle kunna vara aktuell för familjen, men också ofta om hjälp att fylla i ansökningsblanketter och andra handlingar. Den bild som koordinatorerna ger kan sammanfattas med ”från kaos till struktur och riktning framåt” enligt figuren nedan.



Figur 17. "Från kaos till struktur och riktning framåt."

## Koordinatorgruppens erfarenheter från projektets webbmöten

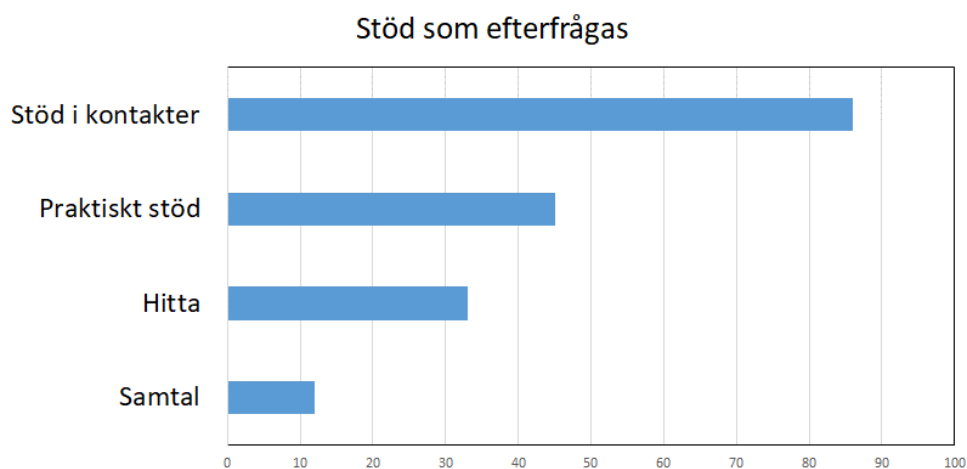
Till att börja med behövde vi använda en hel del tid vid koordinatorernas webbmöte för att prata om den systematiska uppföljningen. Att arbeta med uppföljning på det här sättet var nytt för samtliga. Vi behövde gå igenom allt från enhetliga tolkningar av frågorna i formuläret till hur man bäst introducerar frågorna och stödjer föräldrarna när de ska besvara enkäten och även hur man som koordinator får en bra rutin för registrering av data.

Successivt har vi kunnat ägna mer tid åt frågor som rör koordinatorarbetet. Vi har diskuterat koordinatorrollen, vad den innebär och hur man vet när det är dags att avsluta stödet. Webbmöten har utgjort en arena där koordinatorerna har haft möjlighet att ta upp aktuella fall och diskutera olika lösningar med kollegor. Möjligheten att kunna dela komplicerade frågeställningar och tillsammans hitta nya vägar framåt har varit mycket värdefull. Deltagarna ger varandra ett mycket gott stöd tack vare den samlade erfarenheten. I gruppen finns en stor generositet att dela med sig av sina kunskaper. Igenkänningsfaktorn är hög vilket har gett utrymme för egen reflektion.

Samarbetet har präglats av att deltagarna har hjälpts åt att hitta praktiska lösningar kring hur man kan använda den gemensamma planen som ett levande dokument. En fråga som har engagerat är samtycke och sekretess – vad det innebär och hur vi kan säkerställa att vi arbetar på ett bra sätt. I samband med att barnkonventionen blev lag ägnade vi tid åt att diskutera hur koordinatorn, som har fokus på stödet till föräldrarna, samtidigt måste fokusera på att stödet som ges bidrar till att barnet får ett gott stöd och goda förutsättningar.

## Vilket stöd efterfrågar föräldrarna

Sammanställningen av vilken typ av stöd som efterfrågas av föräldrar bygger på avidentifierade data i gemensamma planer som koordinatorerna gjort tillsammans med föräldrarna vid en given tidpunkt våren 2020. Sammanställningen enligt figur 18 överensstämmer väl med koordinatorernas beskrivning ovan.



Figur 18. Stöd som föräldrar efterfrågar.

I tabellen nedan visas några exempel på vad stödet kan innehålla.

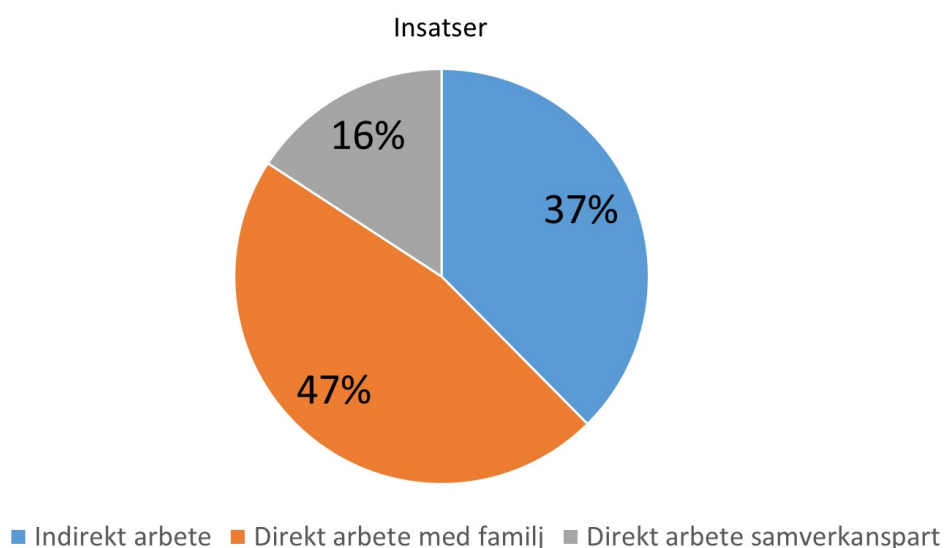
Stöd som efterfrågas	Exempel
Stöd i kontakter	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stöd i kontakten med kommunal verksamhet, vård och Försäkringskassa</li> <li>• Initiera nätverksmöte, förbereda inför möte, vara ett stöd under mötet samt sammanfatta och summera efter möte</li> </ul>
Praktiskt stöd	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hjälp med ansökan till kommunala insatser</li> <li>• Boka tider för olika besök</li> <li>• Stöd vid överklagan/klagomål/anmälan</li> <li>• Stöd vid ansökan om fonder</li> </ul>
Hitta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Guidning till samhällets stöd</li> <li>• Hitta fritidsaktiviteter/motsvarande för barnet/n</li> <li>• Hitta gruppverksamhet/aktivitet för föräldrar</li> </ul>
Samtal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Samtal som verktyg i processen</li> </ul>

## Hur fördelas tiden mellan familjer och olika uppgiftstyper

Koordinatorerna registrerar i den systematiska uppföljningen den tid som ges i stöd till varje familj. Tiden registreras för varje påbörjad halvtimme och kategoriseras i någon av följande tre kategorier.

- Indirekt arbete (t ex informationsinhämtning, telefonkontakter och annat administrativt arbete som inte direkt involverar föräldrar/familj)
- Direkt arbete med föräldrar/familj (Möten, planering, uppföljning, telefonsamtal m.m. tillsammans med föräldrar/familj)
- Direkt arbete där föräldrar/familj och samverkansparter möts (t ex delta-gande vid besök hos olika vårdgivare, nätverksmöte, SIP och liknande).

Av figur 19 framgår hur den tid som registrerats (fram till maj 2020) fördelar sig mellan de tre kategorierna. När underlaget växer och fler föräldrar avslutar koordinatorstödet, kommer vi att kunna ge mer ingående information om tidsåtgången för koordinatorstöd per förälder/familj. De preliminära resultaten tyder på att tidsåtgången och behoven hos olika familjer skiljer sig åt och varierar också över tid.



Figur 19. Fördelning av koordinatorns tid efter typ av uppgift.

# Kommunerna

## Lansering av koordinatorstödet

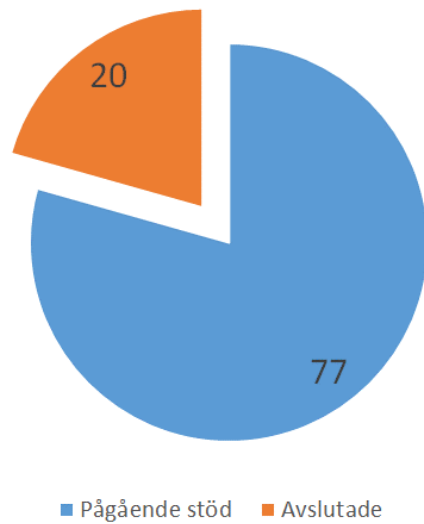
Den gemensamma erfarenheten, från de kommuner som startat upp koordinatorverksamheten, är att det krävs en hel del tid för att informera alla samarbetsparter i kommunen om att koordinatorstödet finns och på vilket sätt det är tänkt att användas. Breda och återkommande informationsaktiviteter är viktiga. De deltagande kommunerna har själva ansvarat för sin lansering, men de har fått hjälp med informationsmaterial, såsom broschyrer och Powerpointpresentation genom projektet. Kommunernas storlek varierar och det har styrts hur intensiva och breda informationsinsatser som har gjorts. De större kommunerna har ofta valt att informera om koordinatorstödet stegvis för att vara säkra på att kunna möta efterfrågan och behoven.

Skolan har varit en viktig part för att komma i kontakt med familjer där man tror att ett erbjudande om koordinatorstöd skulle uppskattas. Den erfarenheten har visat att det är betydelsefullt att koordinatören når många olika verksamheter. Möjligheten att kunna diskutera med professionella inom olika verksamheter har varit av betydelse för att i dialog komma fram till på vilket sätt funktionen kan användas på bästa sätt.

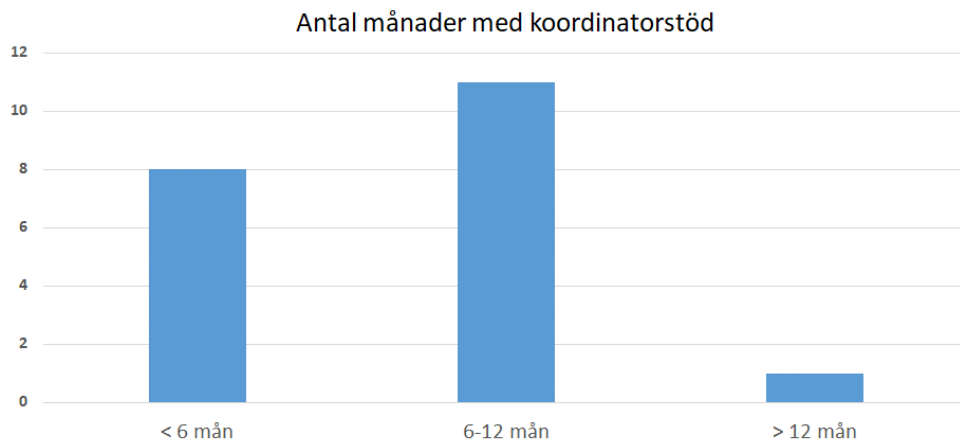
## Hur många och hur länge?

Fram till maj 2020 hade sammanlagt 97 föräldrar anlitat koordinatorstöd i sju deltagande kommuner. Av dessa 97 föräldrar som fått stöd hade 20 stödkontakter avslutats, se figur 20. Av följande figur 21 framgår den tidsperiod som föräldrarna hade fått stöd.

### Antalet föräldrar där stödet avslutats



Figur 20. Antal föräldrar där stödet avslutats, (antal).



Figur 21. Tidsperioden för stöd, för 20 föräldrar där stödet avslutats. (Antal.)

Den genomsnittliga tiden för hur länge koordinatorstödet pågår för de 20 föräldrarna var 6 månader. Detta kan komma att förändras när ett större antal föräldrar har avslutat koordinatorkontakten.

## Erfarenheter i kommunerna

Projektet ställer en del krav på varje deltagande kommun samtidigt som det varit varje kommuns rätt- och skyldighet att anpassa stödet så att det fungerar optimalt utifrån lokala förutsättningar. Detta har upplevts som positivt, men det har också ställts krav på att utveckla egna rutiner och anpassningar. Projektdeltagarna har uppskattat möjlighet att använda förarbetade dokumentmallar, kansliutkast och annat material från projektet. De gemensamma webbmötena liksom de båda höstmötena har fungerat som hjälp och inspiration för att komma vidare i det egna arbetet.

Eftersom koordinatorfunktionen innebär en avgränsad och ny funktion i de flesta kommuner, har det varit viktigt att det finns mer än en person som är insatt och engagerad i frågan. Rollen som projektansvarig i varje kommun har därför varit av stor betydelse. Det har minskat sårbarheten och främjat funktionens utveckling. Projektansvariga i respektive kommun har haft egna webbmöten tillsammans med projektledaren. Dessa möten har haft samma frekvens som webbmöten för koordinatörerna, dvs en gång i månaden, men tiden för varje möte har varit något kortare då frågeställningarna inte har varit lika många. Projektansvariga har inga direktkontakter med familjerna och har därför inget behov av stöd kring det arbetet. På dessa möten har istället diskuterats frågor om rekrytering, strukturen i avstämningsmöten med koordinatörer, olika sätt att hålla kommunledningarna uppdaterade och erfarenheter kring olika sätt att lansera den nya koordinatorfunktionen.

Projektansvariga har tillsammans med den nationella projektledaren tagit fram en enkel modell för hur man på bästa sätt ska kunna ta tillvara den unika erfarenhet som koordinatören får om hur stödet fungerar lokalt för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning (se figur 22 nedan). Modellen för denna erfarenhetsrapport används av projektansvariga i samband med avstämningsmöten med koordinatörerna och består av en enkel vägledning för dokumentation av erfarenheterna. Åtgärder och handlingsplaner görs lokalt, men sammanställs också av projektledaren för att kunna uppmärksamma erfarenheter som rapporterats från flera kommuner.



Figur 22. Enkel modell för erfarenhetsrapport.

Bland de erfarenheter som vi har samlat in så här långt vill vi lyfta fram två observationer. Många föräldrar behöver stöd både för att förstå vilket stöd som är aktuellt för barnet och för att ansöka om det. Många behöver vägledning för hur man ska fylla i ansökningsblanketterna. De kan ha fått information från t ex hälso- och sjukvården eller en handläggare i kommunen, men har svårt att på egen hand omsätta och följa råden de fått.

Erfarenheterna visar att en koordinator får unik kompetens om hur föräldrar som har barn med funktionsnedsättning i respektive kommun har det och hur samhällets olika stödsystem fungerar. Kommunledningen och lokala samverkansgrupper kan genom koordinatören få tillgång till unika kunskaper om vad som fungerar bra och mindre bra för dessa familjer. Den systematiska uppföljningen inom projektet har fungerat väl som ett enkelt och effektivt sätt att ta fram underlag för verksamhetsutveckling.

## Föräldrasamverkan

Kunskapsstödet som låg till grund för framställningen av projektplanen för koordinatorprojektet hade en bred förankring hos såväl profession som föräldrar och anhöriga från olika brukarorganisationer såsom RBU och Attention [3]. Det har varit en viktig del av projektet att även i fortsättningen inkludera föräldrarna i arbetet. Varje kommun har således ett ansvar för att involvera föräldrar lokalt i projektet. Detta har gjorts på olika sätt. Som exempel kan nämnas att man i Hörby valt att bilda en referensgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättning, som träffas regelbundet. Projektledaren har besökt gruppen vid en av dess träffar, både för att berätta om projektet i sin helhet och för att inhämta synpunkter.



## Avslutande reflektioner

Förutsättningarna mellan kommunerna har varierat när beslutet om deltagande fattades. Några av kommunerna såsom Askim-Frölunda-Högsbo stadsdelsförvaltning och Karlstads kommun hade redan från början en koordinator på plats, medan andra kommuner fick börja med en rekryteringsprocess. Tiden för beslut från kommunledningen och när själva arbetet i projektet kom igång har också varierat. Vänersborgs och Gislaveds kommuner kom med i projektet först efter ett halvår. I någon kommun har en vikarie introducerats på grund av koordinators föräldraledighet och det har också förekommit en tids sjukfrånvaro för annan koordinator.

Vårens pandemi har påverkat aktiviteterna i olika utsträckning. Det har varit lättare att fortsätta arbetet med de familjer som redan hunnit etablera kontakt innan restriktionerna på grund av pandemin infördes. Den uppsökande verksamheten och möjligheten att ta emot nya familjer, blev betydligt svårare under vårmånaderna 2020.

Inom projektet har åldersgränsen för deltagande barn satts till under 18 år. I de flesta kommunerna rapporteras att stödet efterfrågas även av föräldrar till unga vuxna, dvs till barn som fyllt 18 år. Vägen in i vuxenlivet ställer nya krav på planering och kunskaper om vilka rättigheter och skyldigheter som finns för vuxna. Detta blir särskilt tydligt när en ung vuxen har en funktionsnedsättning. Några av de deltagande kommunerna har därför valt att erbjuda koordinatorstöd till föräldrar som har barn upp till 21 år. Koordinatorstödet i dessa fall registreras dock inte i detta projekt.

Bland de positiva erfarenheter som samlats in kan nämnas feedback från samarbetsparter både inom kommunen och regionen. De har uppmärksammat vilken skillnad det gör att föräldrarna får tillgång till eget stöd vid olika möten. Föräldrarna har kunnat beskriva sin egen och barnets situation tydligare. Det i sin tur har underlättat framställningen av en handlingsplan som är begriplig för alla berörda.

En erfarenhet från kommunernas samarbetsparter visar, att en del föräldrar till barn funktionsnedsättning, som har mycket stort antal vård- och stödkontakter och egentligen är i behov av koordinerade insatser, har tackat nej till koordinatorstödet. Deras motivering till att avstå från koordinatorstödet var att koordinatören bara skulle bli ytterligare en kontakt i tillägg till alla andra. Dessa föräldrar har full koll på alla kontakter och är inte i behov av stöd i de avseenden som föräldrarna i projektet har efterfrågat. De kan själva prioritera mellan olika åtgärder och orientera sig bland insatser som samhället erbjuder. De instämmer dock i att det är oerhört tidskrävande att själv administrera och ha överblicken.

För dessa föräldrar tror vi att ett väl fungerande digitalt stöd skulle kunna vara en del av lösningen. Ett digitalt hjälpmedel skulle också kunna vara ett bra stöd till föräldrar som tidigare varit i behov av koordinatorstöd och få bättre förutsättningar att på egen hand hantera situationen i fortsättningen. Erfarenheterna från vårt projekt skulle kunna vara en bra start för att utveckla ett sådant verktyg.

## Planering framåt

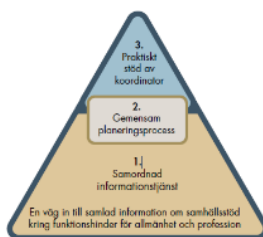
Vi planerar att kunna genomföra ett höstmöte även under 2020 med möjlighet för både koordinators och projektansvariga att fördjupa sig i diskussioner kring de frågeställningar som väcks av samlade erfarenheter. Vi kommer att fortsätta med dokumentation av nya erfarenheter och diskutera vilka kvalifikationer, både vad gäller kompetens och personlig lämplighet, som bör efterfrågas vid rekrytering av koordinators.

Var i organisationen man valt att placera koordinators skiljer sig mellan kommunerna, och därmed också vilken typ av uppdrag som man kombinerar uppdraget som koordinators med. Erfarenheterna visar att det finns både fördelar och nackdelar med de olika lösningarna och vi kommer att försöka få en samlad bild av hur dessa ser ut. En sådan sammanställning kan vara till hjälp för de kommuner som planerar att införa koordinatorsfunktionen.

Ett webbmöte kommer att genomföras varje månad även under den resterande projekttiden – innehållet utvecklas och fördjupas efterhand. Vi kommer att presentera projektet och halvtidsrapporten i olika sammanhang under hösten 2020 bl a på Socialchefsdagarna. Vi har också haft kontakt med de olika brukarorganisationerna som till exempel RBU, FUB, Attention och Autism- och Aspergerförbundet om medverkan vid deras konferenser. Kommuner som är intresserade av att veta mer om koordinatorsstödet är naturligtvis också välkomna att höra av sig till projektledaren för mer information, exempelvis inför beslut att införa koordinatorsstöd i kommunen.

## STÖD AV KOORDINATOR

### till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning



..... kommun erbjuder praktiskt stöd av koordinator för dig som är förälder till barn med funktionsnedsättning.

Det är viktigt att ert barn får hjälp så att ni som familj klarar vardagen.

Koordinatorn kan hjälpa till med att:

- tillsammans med er se vilken hjälp ni behöver och vad som är viktigast att börja med
- ta reda på saker, ringa telefonsamtal, fylla i blanketter, vara med er vid olika möten, mm
- informera om vilket stöd man kan få från samhället
- ordna så att de som ska hjälpa ert barn får kontakt med varandra och med er

Stödet är kostnadsfritt.

Du kan själv söka stödet. Fråga efter kommunens stöd av koordinator.

Kontaktuppgifter:.....

Vill du läsa mer?

.....kommun deltar i ett projekt för att utveckla och utvärdera koordinatorns roll som leds av Nationellt kompetenscenter för anhöriga, Nka. Du kan läsa mer om detta på **"Koordinatorstöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning"**

<http://anhoriga.se/samverkansprojekt/koordinator-till-foraldrar-som-har-barn-med-funktionsnedsattning/>

Projektet utgår från den modell för förbättrad samordning som Socialstyrelsen arbetat fram på uppdrag av Socialdepartementet. Modellen finns beskriven i "Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning".

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-10-31>

The Salutogenic Health Indicator Scale (SHIS)  
Frågeformulär om salutogena indikatorer på hälsa

**Hur har du känt dig under de senaste 4 veckorna, i följande avseenden.** (Ju längre till vänster du placerar ditt svars kryss desto mer håller du med om det vänstra påståendet och vice versa)

Under de senaste 4 veckorna har jag...

	(6)	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	
A: känt mig pigg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	känt mig trött, utmattad
B: känt mig glad, optimistisk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	känt mig nedstämd, dyster
C: känt mig lugn, avslappnad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	känt mig orolig, spänd
D: sovit bra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sovit dåligt
E: haft lätt för att koncentrera mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	haft svårt för att koncentrera mig
F: varit idérik, kreativ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	haft brist på idéer/kreativitet
G: varit beslutsam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	varit villrådig, tveksam
H: varit i känslomässig balans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	varit i känslomässig obalans
I: känt mig frisk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	känt mig sjuk
J: haft mycket energi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	haft lite energi
K: fungerat bra i kontakten med andra människor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	fungerat dåligt i kontakten med andra människor
L: upplevt att min kropp fungerat bra i förhållande till vad min livssituation behöver	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	upplevt att min kropp fungerat dåligt i förhållande till vad min livssituation behöver

## Referenser

1. Riksrevisionen, Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – ett olösligt problem? RiR 2011:7. Stockholm: Riksrevisionen.
2. Borgström, E., & Carlberg, A C., Till många nytta: om ett behov av att nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar. Rapport från allmänna arvsfonden och FUB för barn och unga vuxna med utvecklingsstörning. Stockholm: Riksförbundet FUB. 2010.
3. Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning. Kunskapsstöd om samordnad information, gemensam planeringsprocess och praktiskt stöd. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-10-31>
4. Respekt. Barn med funktionsnedsättning om samhällets stöd. Stockholm: Barnombudsmannen. 2016.
5. <http://www.anhoriga.se/samverkansprojekt/koordinator-till-foraldrar-som-har-barn-med-funktionsnedsattning/fakta-om-projektet/projektplan/>
6. Nordell, K, Fallenius, M, Södergren, H. Ett fungerande stöd? Det är möjligt – Projekt Personlig koordinator, för familjer som har barn med rörelsenedsättning/flerfunktionsnedsättning; RBU, Arvsfonden, Bräcke Diakoni. 2015.
7. Wallman, C., Personlig koordinator för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Karlstad; Vård- och omsorgsförvaltningen. 2018.
8. Brunnerberg, E, Johansson, C, Åkerström Kördel, J., Mälardalsmodellen. [Elektronisk resurs] Att samordna samhällets stöd till föräldrar och deras barn med funktionsnedsättning. Katrineholm: Mälardalen Research Center. 2016.
9. Nka:s webbsida för projektet; <http://anhoriga.se/samverkansprojekt/koordinator-till-foraldrar-som-har-barn-med-funktionsnedsattning/>
10. Information om systematisk uppföljning på Kunskapsguiden; <https://www.kunskapsguiden.se/SU-stod>.
11. Bringsén Å, Andersson HI, Ejlertsson G. Development and Quality Analysis of the Salutogenic Health Indicator Scale (SHIS). Scand J Public Health 2009, 37: 13-19.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, har uppdrag från regeringen att främja och utveckla samhällets anhörigstöd. Uppdraget gäller alla anhöriga, oavsett ålder eller sjukdom/funktionsnedsättning och innebär bland annat att stödja implementering av anhörigstöd samt utveckla metoder och verktyg.

I projektet Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning, som Nka leder i samarbete med Socialstyrelsen ges åtta kommuner/stadsdelsförvaltningar stöd att utveckla, praktiskt tillämpa, systematiskt följa upp och utvärdera funktionen som koordinator under svenska förhållanden.



Mona Pihl, möjliggörare  
och praktiker, Nationellt  
kompetenscentrum anhöriga

**Nka 2020:2 Rapport**

ISBN 978-91-87731-65-5

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 601 – 391 26 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

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