



**RBU**

Rörelsehindrade Barn och Ungdomar  
Göteborg med omnejd



**Bräcke  
diakoni**



## *Slutrapport*

### **Projekt Personlig koordinator,**

– för familjer som har barn med rörelsenedsättning/flerfunktionsnedsättning

**Kersti Nordell**

**Malin Fallenius**

**Helena Södergren**

## Innehållsförteckning

INLEDNING	3
Bakgrund	3
Familjen vår målgrupp	4
<i>Rekrytering av familjer till projektet</i>	5
Utgångspunkter för Personlig koordinator	6
FALLBESKRIVNING	8
Familjens situation	8
Vad säger nätverket?	10
Vad gör koordinatorerna?	10
ATT ARBETA SOM PERSONLIG KOORDINATOR	11
Kartlägga behoven	11
Stöd efter behov	11
Handlingsplan	12
Avslutning av familjesamarbete	12
Samarbete med professionella i olika verksamheter	12
Ser brister i nätverket	13
EN ARBETSMODELL BYGGD PÅ FÖRÄLDRAMEDVERKAN	13
Samarbetet med föräldrarna	13
Samordningsverktyg	15
RESULTAT OCH SLUTSATSER	17
Ett förebyggande arbete där familjens behov står i centrum	17
Koordinatorerna ger stöd där det behövs	18
Gränsöverskridare	18
Analys av nätverket	19
Ett fristående, individuellt och flexibelt föräldrastöd	20

## INLEDNING

Projekt Personlig koordinator startades 2012 av Bräcke diakoni tillsammans med Rörelsehindrade barn och ungdom (RBU) i Göteborg med omnejd. Verksamheternas gemensamma erfarenheter samt flera undersökningar visar att föräldrar till barn och ungdomar med funktionsnedsättning får ta ett stort ansvar för att samordningen av det stöd som barnet behöver ska fungera. Det kräver mycket kraft och energi och den stora belastningen kan leda till sjukskrivning och arbetslöshet. Stödet till barnet regleras av lagar och förordningar men då antalet huvudmän inom stat, kommun och landsting är stort uppstår ofta ett stuprörstänkande inom och mellan ansvariga huvudmän. Därför är ett sätt att underlätta berörda familjers livssituation att de får avlastning av en person som kan stödja familjen på det sätt som är mest relevant för att den ska kunna fungera. Personlig koordinator har en unik helhetsbild över samarbetet mellan Skola, Socialtjänst, Habilitering och övriga verksamheter i regionen och deras insatser begränsas inte av hur uppdragen i en verksamhet är formulerade.

*Målet* för projektet var att starta, bedriva och utveckla ett pilotprojekt med personliga koordinatörer som kan stå som grund för etablering inom permanent verksamhet. *Syftet* var att koordinatörerna ska underlätta vardagen för familjen genom att fungera som en länk till samhällets stöd och samordna aktörerna runt.

Projektet har haft en tydlig tråd av brukarmedverkan allt från starten med informationsmöten, kartläggningar och intervjuer till två föräldrahelger som vi genomfört med aktiviteter och workshops i syfte att utveckla samarbetet och koordinatörrollen.

Projektet har följts av Professor Anders Möller, Ersta Sköndal högskola, som har intervjuat tio familjer i starten av familjesamarbetet, samt gjort en uppföljning i slutet av projekttiden. Han har även intervjuat några professionella personer som kommit i kontakt med projekt Personlig koordinator.

Projektet avslutades i januari 2015 och hade då pågått i drygt tre år.

### **Bakgrund**

I det omfattande nätverk av stödverksamheter som finns runt familjer som har barn med funktionsnedsättning uppstår det många slukhål som familjer riskerar att falla igenom. Även om samtliga i det professionella nätverket utför sina uppdrag helt korrekt så har ingen den helhetssyn på familjens situation och den kunskap om övriga verksamheter i nätverket som behövs. Många familjer behöver dessutom annan hjälp och stöd innan de knackar på dörren till de stödverksamheter som finns runt barnet.

Projektets angreppssätt stöds av resultaten från Riksrevisionens granskning: Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – ett (o)lösligt problem? (RiR 2011:17) som kritiserar bristen på samordning och samverkan i nätverket runt familjen. Den granskningen visar också tydligt hur ett ofta orimligt tungt arbete läggs på föräldrarna för att insatserna ska fungera. I Stödet till anhöriga omsorgsgivare (RiR 2014:9) kritiserar såväl stat och kommun för att anhörigstödet inte uppfyller Socialtjänstlagen 5 kap. 10§. Avsikten var att anhörigstödet skulle kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet och det har i få fall uppnåtts. Även Nationellt kompetenscentrum anhörigas förtjänstfulla arbete med kunskapsöversikter inom området visar att föräldrastödet lämnar mycket övrigt att önska (Gough 2013). Forskningsprojektet Riktat Föräldrastöd (RiFs), visar hur bristfälligt stödet till föräldrar är. Det får konsekvenser, speciellt för mödrarna, när det gäller möjligheter att förvärvsarbeta, ekonomisk utsatthet samt möjligheter till en fritid som ger återhämtning. Sammantaget ger det konsekvenser i en starkt ökad risk för ohälsa, speciellt ångest och depression, jämfört med kontrollgruppen. Även barnen har en klart ökad risk för psykisk ohälsa (Broberg, Norlin, Nowak & Starke 2014). I en förstudie från Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) gällande förstärkt samordning av stöd till barn och unga inom LSS området, förordar man att ett utvecklingsarbete som utgår från en förtydning av LSS-lagstiftningen och dess relation till övrig lagstiftning, samt kompetenshöjande insatser för dem som arbetar inom verksamhetsområdet. Man betonar även hälso- och sjukvårdens roll för att hjälpa vårdnadshavarna att få en karta, kommunen bör optimera sina insatser och skolan ska bli en tydlig medspelare. Förutsättningen är dock att statliga myndigheter ska ges ett sådant uppdrag. Resultatet som eftersträvas är att verksamheterna har samordnat sig på ett sådant sätt att föräldern/vårdnadshavaren har en kontakt per myndighet och då ges en rimlig chans att hantera nödvändig samordning (SKL 2014).

## **Familjen – vår målgrupp**

När en familj får ett litet barn med funktionsnedsättning möts de av en helt ny värld. De blir omedelbart beroende av en mängd verksamheter som var och en utför sina speciella uppdrag. Inom varje verksamhet får man kontakt med många olika professionella yrkesgrupper och personer som slutar, tar föräldraledigt och ersätts med nya personer och vikarier. I vårt projekt har vi barn med flerfunktionsnedsättning som har fler än 80 kontakter i sitt nätverk. Hur ska en familj som själva kanske knappt haft kontakt med Hälso- och sjukvården före barnet föddes och kanske tidigare aldrig mött någon funktion hos Socialtjänsten eller Försäkringskassan klara att ansvara för samordningen av dessa kontakter?

För föräldrarna och i förlängningen familjen får det stora konsekvenser. Många föräldrar är sjukskrivna från sitt förvärvsarbete på grund av den överbelastning de har i sin livssituation trots att förvärvsarbete är den enda legitima grunden för sjukskrivning. Det är svårt för dem både att få och kunna behålla ett förvärvsarbete då ansvaret för det funktionsnedsatta

barnet innebär hög frånvaro som många gånger inte kan planeras i förväg. Sammantaget blir de ekonomiska konsekvenserna stora för familjerna och många har en med dagens mått låg levnadsstandard.

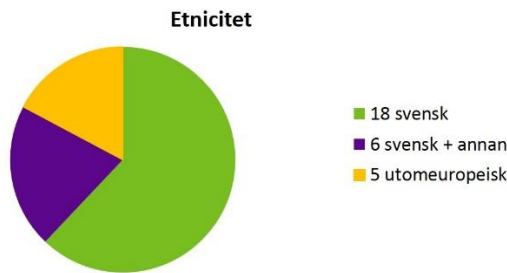
Vi har i projektet samarbetat med familjer som har barn och ungdomar med rörelse-/flerfunktionsnedsättning och bor i Göteborg med omnejd. Varje familj är unik och har sina speciella förutsättningar. Det finns föräldrar som lever ihop eller är ensamstående. I familjerna finns ett eller flera barn. Familjerna har olika etnisk bakgrund, de kan ha språksvårigheter, föräldrar kan ha egna funktionsnedsättningar. Den ekonomiska situationen och tillgång till resurser bostad, transportmedel, datorer etc. ser också mycket olika ut för våra familjer.

I projektansökan angavs att tio familjer skulle ingå i projektet. Det blev betydligt fler då trycket har varit stort och det har varit svårt att neka ömmande fall. Eftersom varje familj är unik så medför varje samarbete också unika erfarenheter som projektet har kunnat lära sig av. Sedan våren 2014 och fram till projektets slut har vi därför samarbetat aktivt med 20 familjer samtidigt. Dessa familjer har barn med flerfunktionsnedsättning som har varit mellan 2-14 år. Totalt har 29 familjer passerat oss under projekttiden som tillsammans har 35 barn med funktionsnedsättning. Av dessa familjer är 17 sambos och 12 ensamstående föräldrar(10 kvinnor och 2 män).



### ***Rekrytering av familjer till projektet***

Under projektets gång har vi fått allt fler förfrågningar från personal inom Barn- och ungdomshabiliteringen i Västra Götalandsregionen, sjukvården, skolan samt handläggare i Göteborgs kommun. De hör av sig när de inte hittar någon utväg för sina klienter i det befintliga nätverket vilket innebär att det har kommit fler ensamstående föräldrar, framförallt kvinnor, samt fler familjer som har annan etnicitet än svensk.



Hälften av våra föräldrar är sjukskrivna, ofta på grund av stressrelaterade besvär. Det får konsekvenserna för möjligheter i arbetslivet. Det kan vara svårt att få ett jobb, när ska man berätta för arbetsgivaren hur mycket man måste ta ledigt? Vilket jobb kan man ta överhuvudtaget? Vilka är arbetstiderna hur lång tid tar resvägen etc.? Kvinnor blir oftare knutna till hemmet med huvudansvar för barnet och nätverket. Här finns familjer med ensamstående föräldrar, med många barn, som har språksvårigheter, dålig ekonomi, egna funktionsnedsättningar och då är naturligtvis risken för ohälsa ännu större.

Eftersom familjernas liv ser så olika ut har de också olika önskingar och behov när det gäller stöd. Den viktigaste utgångspunkten är att varje familj är unik och det enda de har gemensamt är att de inte har valt omsorgsvärlden och att alla har många kontakter med professionella verksamheter

### **Utgångspunkter för Personlig koordinator**

De idéer, tankar och teorier som främst ligger till grund för Personlig koordinator kommer från olika typer av gränsöverskridande yrkesroller, lotsar, Hjärnskadekoordinator, och framförallt Personligt ombud. Gränsöverskridande yrkesroller härstammar från Case manager begreppet som utvecklats i USA och även i Storbritannien. Uppdraget för Case Managern är att skraddarsy hjälp/stöd efter klientens behov samt planera serviceinsatser. Case managern är ursprunget till många olika modeller där klienten står i centrum (Socialstyrelsen 2009). I Sverige liknar modellen med Personligt ombud i hög grad Case managermodellen. Det innebär att Personligt ombuds viktigaste uppgift är att stötta sina klienter så att de själva kan ta tag i sin situation, egenmaktförstärkning. De är samordnare och kravställare på myndigheter när klienter inte får den hjälp och service som den har rätt till (Sandahl, Unenge & Wilhelmsson 2005).

Personlig koordinators roll ligger nära Personligt ombuds roll men den skillnaden att målgruppen, uppdragsgivarna i det här fallet, är föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättningar. Redan första projektåret slog vi därför fast vissa nödvändiga karaktäristika för koordinatorrollen.

- *Utgår från familjens behov och önskemål*

Ett absolut krav för att stödet ska fungera är att föräldrarna har tillit till koordinatörerna och vet att dessa i alla lägen ser till familjens bästa. Koordinatörerna försöker möta föräldrarna där de befinner sig just för tillfället även i kaos, stress, oro och svår ångest. Genom att tillsammans med föräldrarna nysta i situationen, ibland under en längre tidsperiod, ta över arbetsuppgifter och gå med som stöd i olika situationer kan familjen få fast mark under fötterna. Föräldrarna får chans till en viss kontroll över sin livssituation och deras handlingsutrymme ökar. Det ger vad sociologen Antonovsky kallar KASAM (en känsla av sammanhang). Tillvaron blir begriplig, hanterbar och meningsfull vilket innebär att förmågan att möta svårigheter och utmaningar ökar.

- *Är en länk till samhällets stöd*

Ett stöd från Personlig koordinator gör inte föräldrarna svagare. Ett stöd kompenserar för en alldeles för stor arbetsbörda. Koordinatorerna finns som en möjlighet för familjen under längre perioder, kortare perioder, återkommande eller bara för ett eller ett par möten. Det skapar trygghet i nätverksvärlden där det finns många funktioner och personer och där alla ständigt byter plats. Kontinuitet är viktigt för att välfärden ska fungera.

- *Är fristående från myndigheter*

Personlig koordinator kan agera som en gränsöverskridare och begränsas inte av de ramar som omger andra yrkesgrupper som klienterna kommer i kontakt med. Koordinatorerna har ingen myndighetsutövning men kan med sin kunskap om nätverket fungera som tolk och gränsöverskridare även för det professionella nätverket. Det skapar tillit och förtroende.

- *Ersätter inte någon annan yrkesgrupp*

Personlig koordinator övertar inte arbetsuppgifter från eller konkurrerar med någon annan yrkesgrupp. Koordinatörerna konkurrerar inte med någon annan yrkesgrupp utan är ett komplement som smörjer hjulen och underlättar det professionella arbetet.

- *Har tystnadsplikt*

## FALLBESKRIVNING

### Familjens situation

I den här familjen finns mamma Sara 33 år, dottern Jasmine 8 år och Jonas 5 år. Jonas har sedan födseln en CP-skada vilket gör att han har svårt med höger arm och ben. För två år sedan fick Jonas även en autismdiagnos. Jonas har språksvårigheter och klarar inte av för många intryck. Barnens föräldrar skiljde sig för tre år sedan och har på papperet delad vårdnad om barnen. Efter skilsmässan flyttade pappan till en annan stad och har sedan dess gift om sig och fått ett barn till. Pappan träffar sällan Jasmine och Jonas. Barnens mormor bor i närheten av familjen, hon är förtidspensionär och har en hjärtsjukdom. Mormor har Jasmine hos sig ibland men orkar inte riktigt med Jonas. Familjens sociala nätverk har krympt med åren på grund av att Jonas är svår att ha med sig till vänner och bekanta. Han blir ofta aggressiv och utåtagerande när han är i nya situationer och okända miljöer. Familjens nätverk består av barnens moster med familj, mormor, en väninna till Sara och en granne. Jasmine har skolkompisar som hon ofta är hemma hos.

Jonas behöver hjälp och stöttning i vardagens alla aktiviteter. Han blir frustrerad och arg när han inte kan själv och måste vänta på hjälp. Han ropar på sin mamma tills hon kommer och hjälper honom. Jonas har sedan födseln sovit oroligt och endast ett fåtal timmar i sträck varje natt. Han somnar i egen säng men vaknar alltid efter ett par timmar och måste då ligga nära Sara och hålla i henne hårt för att få ro och somna om. Ibland vaknar han av kramp i höger fot. Han vaknar ofta vid 4-tiden på morgonen och är pigg. Sara måste då försöka lugna honom så att han inte väcker storasyster Jasmine. På förskolan har man arbetat mycket med om han ska sova middag eller inte för att komma till rätta med nattsömnen, men inget har gett resultat.

Jonas har svårt med förändringar. När familjen ska göra aktiviteter måste Sara planera och förbereda Jonas långt i förväg. Jonas blir lätt arg och eftersom han har ett mycket begränsat språk är han inte så lätt att förstå. När omgivningen inte förstår honom blir han frustrerad och utåtagerande. Han slår både sig själv och andra och slänger saker omkring sig. Han är svår att lugna. Eftersom Jonas är känslig för ljud, ljus och intryck är familjens hem sparsamt möblerat. Familjen bor i en lägenhet om 3 r.o.k. Jasmine har eget rum, Sara och Jonas delar på det andra sovrummet i lägenheten. Det är svårt för Sara att ha med sig Jonas i affärer och att åka kollektivt har Sara för längesedan gett upp.

Storasyster Jasmine har nästan aldrig med sig kompisar hem eftersom Jonas är väldigt oberäknlig. En av Jasmynes kompisar blev väldigt skrämmd av ett av Jonas utbrott. Jonas förstör mycket av sin systers saker och förstår inte att hon blir ledsen och arg. Jasmine tycker ofta att Jonas är dum. Eftersom Jonas har en sömnstörning får Sara aldrig sova några hela nätter. Jonas håller hårt i sin mamma när han ska somna om och det gör att hon knappt



vågar röra sig för då vaknar han igen. Jonas har svårt att somna om på natten och det gör att vakenperioderna blir många och långa för Sara.

Tidigare arbetade Sara som receptionist på ett större företag men blev för 1 år sedan sjukskriven pga. utmattning. När barnen är i förskola/skola försöker Sara sova några timmar för att komma ikapp. Men det är också mycket annat som måste hinnas med på denna tid, som att handla, städa, tvätta, ringa samtal mm. Sara är sjukskriven från sitt arbete men hon har egentligen ingen möjlighet till återhämtning. Sara tycker själv att det känns som en omöjlighet att någonsin komma tillbaka till arbetet.

Förskolan ringer ofta efter Sara för att Jonas inte är nöjd. Han har utöver sin autism och CP-skada även magproblem, han kräks ofta och är svår i matsituationer. Personalen har svårt att tolka Jonas om han har ont eller bara är missnöjd. Jonas vill vara hos sin mamma och personalen tycker ofta Jonas är otröstlig och ringer efter Sara.

Sara är orkeslös och ledsen. Hon känner att hon inte räcker till för vare sig sin dotter eller son. Hon orkar inte med vardagsplaneringen gällande inköp, disk eller laga mat vilket gör att det blir mycket färdigmat, något familjen inte alls har råd med. När Sara blev sjukskriven och innan ersättningen kom igång från Försäkringskassan kom hon efter med hyran så familjens ekonomi är mycket ansträngd. Sara orkar inte planera eller tänka framtid utan tar högst en dag i taget.

De svåra omständigheterna i Saras liv gör att hon är mycket stressad. Hon har svårt att ta till sig och lämna information. Det gör att det lätt blir missförstånd och hon har flera konflikter med det professionella nätverket runt Jonas, bland annat personal på förskolan och i habiliteringsteamet. Sara känner sig otillräcklig och ifrågasatt. Hon har en känsla av att habiliteringen har tröttnat på henne eftersom hon och Jonas sällan kommit till mötena. Sara säger själv så här om sin situation *"Jag har missat många möten på habiliteringen men ibland måste jag bara få sova när barnen är borta på dagarna. Jag tycker att det är jobbigt med alla kontakter och jag känner mig alltid så otillräcklig. Vid mötena gråter jag, vem lyssnar på den som bara gråter? När jag går från mötena har jag glömt hälften av vad som har sagts och vem som skulle göra vad, och vad skulle jag göra? Ibland minns jag inte ens vem jag hade mötet med, det är som en gröt i huvudet. Kontakten med habiliteringen är inte så bra jag skulle behöva mer stöd och hjälp men jag vet inte med vad. Jag har en person på Jonas förskola jag pratar mycket med och som har hjälpt mig med bostadsbidrag, hon är väldigt förstående och snäll. Jasmine kan ofta vara hos kompisar och hon är ofta arg på mig. Jag har förstått att Jasmynes kompisars föräldrar undrar vad jag har för mig."*

Sara har en stark oro för sig själv och sina barn. Hur ska hon orka? Barnen har bara henne. Hopplösheten inför framtiden handlar både om henne själv, barnen och ekonomin. Den ekonomiska situationen blir bara sämre och sämre.

## Vad säger nätverket?

Det finns mycket frustration både hos Sara och i det professionella nätverket. Habiliteringen säger att Sara sällan kommer på mötena och hon är svår att få tag på. De förstår att hon har en ansträngd situation med sonen men för att de ska kunna hjälpa familjen tycker de att de måste träffa mamman och sonen. De har svårt att förstå vad hon vill. Hon ringer och gråter och skäller för bristande stöd och de tycker att de erbjuder mötestider och uppföljningar men då hon inte så har vi svårt att komma vidare.

Förskolechefen tycker det är svårt att samarbeta med Sara. Hon kräver mycket av en förskolepedagog i form av stödsamtal och hjälp att fylla i blanketter. Förskolechefen har förklarat för Sara att det inte ingår i förskolepersonalens uppgifter men samtidigt ser hon att Sara inte orkar med sin situation och vill kunna hänvisa henne vidare. LSS-handläggaren berättar att Jonas fått avlösning 4 timmar per vecka. Avlösningen har tagit lång tid att få igång. Jonas har mycket svårt med nya människor. Mamman fick gå in och stötta i en lång inskolningsperiod och vi har tyvärr haft en del personalomsättning.

## Vad gör koordinatorerna?

Vi koordinatörer ser en mamma som är otroligt trött och stressad och som inte riktig koll på vem som gör vad i sonens nätverk. Det blir konflikter för Sara känner sig överbelastad och det händer att hon ringer fel personer i nätverket. Det läggs mycket uppgifter på Sara från habiliteringen som hon inte orkar med, som stretchprogram, språkträning, öva socialt samspel med Jonas osv. Hon är upprörd över att inte habiliteringen eller förskolan kan hjälpa till. Sara blev kallad till ett nätverksmöte på habiliteringen för ett tag sedan men hon tycker de mötena är obehagliga för hon upplever att hon blir ifrågasatt när det gäller träningen av Jonas arm och fot, hur ofta skenorna är på mm. Sara har också ett eget nätverk i form av bl.a. sjukskrivande läkare, inkassokontakter och handläggare på ekonomiskt bistånd. Mor och sons mående påverkar varandra och påverkar också de två professionella nätverken runt dem. Sara har inte orkat med sina egna nätverkskontakter vilket har fått stora konsekvenser både för hur hon själv mår och för familjens ekonomi. Hon känner att situationen är hopplös.

I det här fallet tog förskolechefen tog kontakt med oss eftersom förskolepersonalen satt med mycket extraarbete. Förskolechefen förmedlade kontakten och Sara var positiv till att träffa oss. Vid första mötet träffar alltid föräldern oss båda två och vi börjar med att berätta vad vi koordinatörer gör. På så sätt kan föräldern ta ställning till ett eventuellt samarbete innan de går in och berättar om sitt liv. Vi gör tillsammans med föräldern en kartläggning över familjens vardag, insatser och kontakter. Utifrån kartläggningen diskuterar vi vad vi kan arbeta tillsammans med och vad som kan avlasta familjen. Vi gör också en planering för vårt fortsatta samarbete.

## ATT ARBETA SOM PERSONLIG KOORDINATOR

Kunskapsmässigt behöver koordinatören känna till hur många olika verksamheter fungerar såväl på papperet som praktiskt och kulturellt vilket inte alltid är samma sak. Arbetet innebär bland annat att utifrån familjens önsknings och behov försöka hitta lösningar mellan vårdgivare, försäkringskassa, skola och andra aktörer som har kontakt med barnet och familjen. Förutom den praktiska samordningen måste intressen, synsätt och värderingar jämkas samman. Då all stöd och service ska utgå från familjens önsknings och behov är koordinatorens uppgift att hjälpa familjen att formulera sina behov samt agera på dessa. Förutsättningen är att det finns en bra kontakt och förtroende mellan koordinatörerna och föräldrarna.

### Kartlägga behoven

Den viktigaste delen i koordinatörsarbetet är att kartlägga behoven i familjen. Kartläggningens omfattning kan variera från ett enda möte till en längre process och flera möten under en längre tid. Många föräldrar är mycket stressade, vilket inte alltid är tydligt i början av samarbetet. De känner att de sitter fast i ett nät av krav som de inte har överblick över. Bristen på överblick kan göra det svårt att identifiera vilka problem som behöver lösas för att man ska kunna gå vidare. Det kan också vara svårt att rangordna problemen. Detta innebär att koordinatörerna ibland börjar i en ända för att senare upptäcka att huvudproblematiken ligger någon annanstans. Ett detektivarbete som kan ta lite tid men verkligen belönas då många knutar kan lösas upp när man tillsammans med föräldern hittar rätt. Att koordinatörerna arbetar gemensamt med samtliga familjer har visat sig ha många fördelar framförallt i det inledande skedet vid kartläggningen av familjens situation. En vanlig kommentar är: ” - Jag har inte blivit lyssnad på.” Det upplevelsen beror kanske på att en överbelastad, stressad och ledsen förälder uttalar sig känslomässigt medan en eller flera företrädare för verksamheter möter den personen med faktabaserade argument. Det kan därför vara en fördel att förbereda ett sådant möte tillsammans med en fristående professionell person, koordinator, som kan möta föräldrarna just där de är såväl känslomässigt som praktiskt.

### Stöd efter behov

När familjer ser olika ut och har olika förutsättningar så ser också behoven mycket olika ut när det gäller vad som verkligen gör skillnad. Det gäller såväl typen av arbetsuppgifter och dess komplexitet, som hur ofta de återkommer och hur lång tid de tar.

När myndigheter, kommuner och landsting, politiker m.fl. talar om stöd till den här gruppen familjer finns en tendens att endast se stödinsatserna runt barnet och dess

funktionsnedsättning som relevanta. Det handlar då till exempel om förtydligande av lagstiftning samt kompetenshöjande insatser för professionella inom kommun och landsting. Naturligtvis kan väldigt mycket förbättras genom sådana insatser som skulle komma alla familjer tillgodo. Vi vill dock lyfta fram att det är en lång väg för många familjer att överhuvudtaget komma fram till dessa insatser eftersom de har så många andra hinder. I synnerhet när det gäller ensamstående föräldrar så kan det vara lika väsentligt att få hjälp med skulder och kunna betala sin hyra, att få igång ett fungerande stöd för sin egen funktionsnedsättning, att få hjälp att reda i ett kaosartat liv, att få hjälp med insatser så att syskon får ett drägligt liv. Genom att koordinatörerna inte har haft begränsningar när det gäller vilken typ av stöd de får ge, visar projektet hur ett fungerande vardagsliv även gör att stödet runt barnet fungerar bättre.

## **Handlingsplan tillsammans med familjen**

Efter kartläggningen av behov lägger man tillsammans upp en handlingsplan: Vad som ska göras, vem ser till att det blir gjort och när. Olika myndigheters insatser samordnas så att de kommer i rätt ordning och vid rätt tidpunkt (mäklarroll). Exempel på koordinatörsarbete i en familj kan vara. Att stödja en förälder att komma till kronofogden för att få en betalningsplan i syfte att förbättra och lösa en svår ekonomisk situation. Vara ett filter mellan en förälder och förskolan där det förekommit många konflikter. Ordna en samtalskontakt hos en kurator. Ordna färdtjänst. Finnas som en länk mellan alla inblandade aktörer runt familjen så att rätt bollar hamnar i rätt korg. Det klarar inte en förälder som har hög stressnivå och är nära ett sammanbrott.

## **Att avsluta ett familjesamarbete**

Under projektets sista halvår har ett större fokus legat på att avsluta våra familjesamarbeten på ett bra och humant sätt. Framförallt försöker vi hitta någon annan mer stabil kontakt i nätverket som vi kan introducera för familjen. Vi har erbjudit ett avslutningssamtal för familjer som önskat, talat om var barnet befinner sig idag samt talar om vilka mål familjen och barnet har i framtiden. Det är också viktigt att lämna över alla kontaktuppgifter till professionella som vi varit i kontakt med till familjen. Vi går igenom vårt samarbete och vad vi har gjort under den aktuella tiden och förutom kontaktlistor även lämnat över andra relevanta dokument till familjens egen vård.

## **Samarbete med professionella i olika verksamheter**

Idag är personlig koordinatör känd och funktionen efterfrågad i Göteborg med omnejd. Oron i inledningen av projektet för att koordinatören skulle ses som ett hot mot den egna professionen är idag obefintlig. De frågor som var viktiga att lösa i början av projektet när det gäller sekretess och kommunikationsmöjligheter fungerar nu bra. Det finns en stor efterfrågan på koordinatörernas tjänster från professionella såväl inom kommuner som

inom regionen: exempelvis handläggare, kuratorer, psykologer, sjuksköterskor och lots för personer med funktionsnedsättning. Det beror framförallt på att det finns uppgifter som ingen annan gör idag. Exempel från professionellas förfrågningar: *'Jag har redan gått långt utanför mitt uppdrag och kan inte hjälpa den här familjen'*. *'Den här familjen kommer att gå under om de inte får hjälp'*. *'Den här mamman måste kontaktas innan det är för sent'*. De försöker hitta hjälp till familjer som har det svårt och faller mellan stolarna, det vill säga inte hör till någons uppdrag. Tyvärr saknas ofta en insikt och förståelse på högre nivåer av om orsakerna till att vissa familjer aldrig kommer att ta ett eget initiativ till kontakt.

## **Ser brister i nätverket**

Under den här relativt korta tiden har vi samlat på oss unika kunskaper och erfarenheter kring vad familjer som ramlar igenom hålen behöver men också vad som karaktäriserar hålen i nätverken. Föräldrar skickas än hit och än dit, det inte finns någon ansvarig, handläggningstider är orimligt långa och skapar risker för barnet och familjen och i slutändan läggs ofta hela ansvaret tillbaka på föräldrarna. Några exempel är att det inte finns rutiner för vem som gör utvecklingsbedömningar eller att man har en behandlande läkare på BUP men är inskriven på habiliteringen. Verksamheter förutsätter att de kan lägga mycket ansvar och ge uppdrag till föräldrar med det fungerar inte alltid. *"Vi arbetar på föräldrarnas uppdrag"* men hur ska en förälder kunna ge ett uppdrag utan att veta vad som är möjligt att få hjälp med. LSS-lagstiftningen är inriktad på brukarna, det vill säga barnen med funktionsnedsättning, inte familjerna. Socialsekreteraren hinner ofta inte vara "spindeln i nätet" och göra individuell plan vilket egentligen är kommunens skyldighet. Verksamheter har inte tid att göra kartläggningar som inte exakt hör till deras uppdrag. För att hjälpen ska nå fram är dock en kartläggning som tar hänsyn till helheten nödvändig då föräldrarna själva inte alltid vet vad de har för behov. En vanlig kommentar när vi beskriver ett av våra "Case" för såväl forskare som professionella är att *'så ska det inte fungera'* eller *'så ska det inte vara'*. Kommentarererna visar att det inte finns någon som har överblick över hela nätverket och framförallt inte var hålen i det uppstår.

## **EN ARBETSMODELL BYGGD PÅ FÖRÄLDRAMEDVERKAN**

### **Samarbetet med familjerna**

Samarbetet med föräldrarna startade första året med informationsmöten, kartläggningar och intervjuer. Vi tog fram en första modell för hur samarbetet skulle gå till och började i slutet av första projektåret successivt samarbeta med några familjer. Vi testade modellen, förändrade och utvecklade den allteftersom vi samlade på oss erfarenheter och fick feedback från föräldrar och professionella. I början tänkte vi oss familjen som en uppdragsgivare som skulle ge koordinatorn uppdrag. Dessa uppdrag skulle prioriteras, hanteras och avslutas för att sedan gå vidare med nästa uppdrag. Det blev dock tidigt tydligt

hur olika förutsättningar familjerna hade och därför var det nödvändigt med ett individualiserat och flexibelt samarbete. Det gällde att hitta olika strategier för olika människor. Det blev också tydligt att alla människor inte klarar att ge uppdrag, att vara uppdragsgivare, på grund av att de inte själva har klart för sig vilka problem som är viktiga och nödvändiga att lösa. Vi behövde också ramar och möjlighet att sätta gränser när familjer bad om tjänster som gick långt utöver koordinators tänkta uppdrag, exempelvis praktisk hjälp med barn eller i hemmet.

En av lösningarna som kom ganska tidigt i processen var att vi måste lämna tanken i projektansökan om en koordinator per familj. Det blev alldeles för sårbart. När människor mår dåligt, vilket många av våra familjer gör, behöver man ha flera perspektiv och rent praktiskt behövs någon som kan lyssna och anteckna. Det kan vara svårt att se var människor befinner sig i början av ett samarbete. Att jobba tillsammans är stärkande för arbetssituationen. Därför är det viktigt att två personer har hört samma saker för att kunna hjälpas åt att lösa vissa svårare frågor. I många fall kan sedan en av koordinatorserna ha huvudansvaret för familjen men familjen har även möjlighet att vända sig till den andre en period.

En annan fråga var längden på samarbetet. Det visade sig att vissa familjer behövde kortare insatser och sedan klarade sig hyfsat bra för att kanske återkomma när nya större frågor dök upp. Andra har vi haft kontinuerlig kontakt med under hela projektiden. Ytterligare en grupp har använt oss mer konsultativt.

En fråga som också tidigt kom upp var att några föräldrar fortsatte kontakta professionella själva fast de hade bett om hjälp av koordinators. Det underminerade samarbetet med de professionella som undrade vad som pågick.

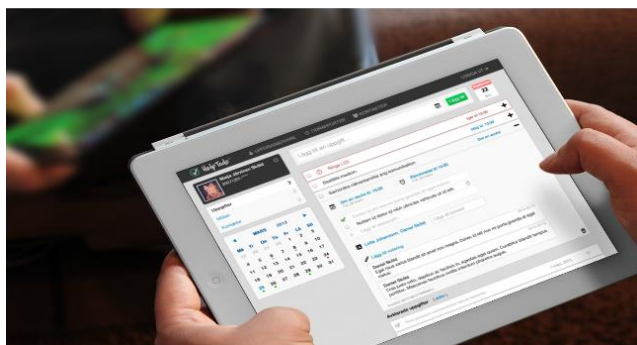
Under projektiden genomförde vi två föräldrahelger där vi arbetade i workshops specifikt med de områden vi var osäkra på eller inte tyckte fungerade bra. Vid den första föräldrahelgen hade vi hunnit vara praktiskt verksamma i ca 6 månader och många frågor var oklara i samarbetet med familjerna. Därför hade de teman vi diskuterade med föräldrarna en praktisk, konkret karaktär.

Familjearbetet avslutades formellt i november med en gemensam middag. Då erbjöd vi de familjer som önskade personliga avslut med koordinatorserna. De fick även möjlighet att vända sig till oss mer konsultativt under den sista tiden innan projektet avslutades. De svarade på en enkät med tre enkla frågor för vår egen uppföljning samt skrev under ett medgivande om att vi får använda anonymiserad information från projektet i rapporteringen.

## Samordningsverktyg

Det var tydligt redan i uppstarten av projektet när vi gjorde kartläggningar och intervjuer att många föräldrar uttryckte att de saknade en överblick över alla kontakter och aktiviteter som barnets funktionsnedsättning medförde. De upplevde att möjligheterna till en lättsam kommunikation med verksamheterna var mycket begränsad och inte i takt med de möjligheter som tekniken kan erbjuda idag. Ett resultat av kartläggningen och intervjuerna var att vi identifierade tre huvudområden där koordinatorena kan göra en insats. Dessa områden är "Informera", "Samordna" och "Bistå". Under den första föräldrahelgen kom många förslag från föräldrar på hur man skulle kunna underlätta kommunikationen med såväl verksamheter som koordinatörer och det medförde att vi tillsammans med en IT kunnig förälder utvecklade ett projektverktyg.

### Samordningsverktyg



Utvecklingen av verktyget skulle ske i två steg. Det första steget innebar att koordinatorena kan använda verktyget genom att lägga in arbetsuppgifter som familjen ger dem per telefon, personligt möte eller mejl. Det första steget har testats, visat sig fungera bra och använts av koordinatorena under en del av det sista projektåret. I det andra

utvecklingssteget är tanken att föräldrarna ska kunna kommunicera med koordinatören direkt i verktyget och det steget återstår att genomföra.

Verktyget fungerar så att i det i ett första steg kan användas av koordinatorena för att lägga in uppdragsgivare (barn) och deras samtliga kontakter. Koordinatorena kan också lägga in arbetsuppgifter och deluppgifter samt bocka av uppgifter när de är genomförda. För varje deluppgift markerar koordinatören i samordningsverktyget vilket av de tre huvudområdena, *information, samordning eller stöd*, som arbetsuppgiften berör samt hur lång tid uppgiften tar. Arbetsuppgifter kan till exempel vara:

*Anpassa bostaden, Möte individuell planering, Uppföljning av fritids, Kontaktfamilj för småsyskon, Färdtjänstansökan, Komplettera underlag avlösarservice, Kortis, Matsituation på förskola, Kartlägga insatser från barn& ungdom samt IFO, skolstart, skolval, söka fonder, förbereda nätverksmöten, större lägenhet.*

Under dessa antecknas sedan de deluppgifter som krävs för att huvudarbetsuppgiften ska kunna slutföras. Projektledaren kan sedan ta ut rapporter för att på så sätt utvärdera vilka

aktiviteter/arbetsuppgifter/deluppgifter som koordinatören utför för varje familj samt tidsomfattningen per område.

## Scenario

1. Kurator tipsar om en familj
2. Koordinatören ringer upp familjen, presenterar sig och bokar ett möte.
3. Mejlar information innan mötet: Information, arbetsbeskrivning och kontaktlista.
4. Mötet med föräldrarna/familjen äger rum. Koordinatorerna tar med sig informationen och gör en kartläggning av situationen för att kunna prioritera vilket stöd familjen är mest i behov av. De återför sedan resultatet av kartläggningen till föräldrarna för avstämning och vidtagande av åtgärder. Kartläggning, avstämning och aktiviteter kan sedan pågå under en relativt utdragen tidsperiod beroende på de behov som finns och den situation som familjen befinner sig i.
5. När koordinatörerna har utkristalliserat arbetsuppgifter som är relevanta och gör mest nytta för familjen lägger de in dessa i projektverktyget. Till arbetsuppgiften tillkommer då mindre deluppgifter som också läggs in tillsammans med den tid som åtgår. Nedan visas ett exempel på en arbetsuppgift, *Planera nätverksmöte*, med åtföljande deluppgifter.

### *Planera nätverksmöte*

Konkretisera frågeställningar med mamma	90 min
Göra en planering för barnet	60 min
Barnet behöver fler fritidstimmar, kontakta rektor	30 min
Kontakta skola, lärare, rektor och fritidspersonal för möte	75 min
Möte med mamma och kurator för planering av nätverksmöte.	90 min
Koordinatorer planerar inför möte med mamma	60 min
Kontakta LSS-handläggare inför nätverksmöte	15 min
Total	440 min

I verktyget kan också den tid som åtgått för koordinatörerna att genomföra arbetsuppgifter samt deluppgifter skrivas ut i tidrapporter. Koordinatorarbetet är ett rörligt arbete med många resor. I ytterst få fall kommer föräldrarna till koordinatörkontoret. Verktöget är därför kompletterat med en rubrik för resor som kan kopplas till varje uppgift i projektverktyget. Den funktionen har vi ännu inte hunnit testa i större omfattning men det är tydligt att det är en fördel om koordinatörernas arbetsplats ligger vid en trafikknut för allmänna kommunikationer för att minska tiden för resande.



## RESULTAT och SLUTSATSER

Vid projektets slut är det tydligt att koordinatorfunktionen har blivit känd i Göteborgsområdet och i övriga landet. Idag upplever vi att verksamheten har ett stöd från professionella i kommuner och landsting som ser att en hjälp som inte har myndighetsutövning eller behandlande ansvar behövs. För oss innebär det att tanken om ett delat samordningsansvar med föräldrarna fortsätter att vara en bärande del. Stödet innebär att vi kan kompensera den orimliga arbetsbörda som många föräldrar har i sitt liv.

### **Ett förebyggande arbete där familjens behov står i centrum**

Koordinatorverksamheten är ett förebyggande och hälsofrämjande arbetssätt som på sikt leder till att en mer jämlik hälsa i enlighet med Folkhälsoinstitutets mål, kan uppnås i högre grad. Vårt arbete visar att ju tidigare koordinatören börjar samarbeta med familjen desto bättre. Det kan förhindra många erfarenheter som leder till besvikelser, frustration, stress och så småningom ohälsa. Om föräldrar är ensamstående, utan arbete, har språksvårigheter, dålig ekonomi är risken för ohälsa hos både föräldrar och barn hög. Familjer blir skickade till LSS-handläggare för en individuell plan men många föräldrar kommer inte till nätverksmöten, BUP etc. trots flera kallelser. Även om ett nätverk fungerar bra så har ingen i det ansvar för att föräldern verkligen dyker upp. Många sårbara föräldrar orkar inte möta alla samlade experter på ett sådant möte. Koordinatören förbereder mötet tillsammans med föräldern, hämtar denna och följer med: ” – Nu känns det bättre för nu är jag inte ensam längre”

Koordinatorernas samarbete med föräldrarna leder i många fall till en ökad känsla av sammanhang (KASAM), att livet är begripligt och möjligt att hantera (Antonovsky 1991). Förutom den praktiska hjälpen från koordinatorerna när det gäller information, samordning och stöd, lär man sig att tillsammans med koordinatorerna hitta i nätverkskartan, förstå sina rättigheter men också vad som är meningslöst att begära. Föräldrarna får hjälp att hantera nya situationer och kanske hitta mer framkomliga vägar att bemöta professionella i de verksamheter man är beroende av. Det är också en grund för att ta ytterligare steg när det gäller utbildning, försörjning och en ökad livskvalitet för sig själv och för den övriga familjen.

### **Koordinatorerna ger stöd där det behövs**

Familjer har olika behov av stöd

1. Stöd i samordningen av verksamheter runt barnet.
2. Boende, ekonomi, språk etc. behöver fungera för att föräldrar ska kunna använda verksamheterna runt barnen till fullo.

Det är ingen tvekan om att familjer som har barn med funktionsnedsättning med ett omfattande administrativt nätverk runt barnet har en svår situation. Det finns dock familjer som behöver stöd för att överhuvudtaget kunna nyttja sina rättigheter. Vi har genom det här arbetet identifierat två grupper av familjer:

- a) Familjer med två föräldrar som är etablerade på arbetsmarknaden, ofta svenska, fungerar i samhället och har ett eget nätverk, trots en stor arbetsbörda. Det här är också den grupp som står modell för de samverkan- och samordningsproblem som adresseras i utredningar och forskning.
- b) I den andra gruppen ingår föräldrar som är ensamstående, har utomeuropeisk bakgrund, språksvårigheter och ibland egna funktionsnedsättningar. De är ofta mycket utsatta och stressade och själva har hamnat utanför samhällsstrukturen. Koordinatören hjälper här till med grundläggande förutsättningar för att föräldrar överhuvudtaget ska kunna komma fram till de verksamheter de är beroende av. De kan ha svårt att klart och koncist formulera vad de behöver på grund av utsatthet och stress. Koordinatorernas fokus är att i första hand lyssna in vad föräldern behöver istället för att presentera vad de kan hjälpa henne med. Professionella inom socialtjänst och Habilitering vittnar om att det finns många sådana familjer.

## Gränsöverskridare

Vi fyller luckan i socialtjänstlagen (5 kap.10§), om ett individualiserat och flexibelt föräldrastöd med hög kvalitet som Riksrevisionen pekar på i sin rapport (RiR2014). Det behövs gränsöverskridare som utvecklat en helhetssyn och snabbt kan se en familjs situation och dess förhållande till nätverket. Någon som kan tolka, översätta och förklara utifrån sin kunskap om såväl familjens som nätverkets förutsättningar.

*”Fått hjälp att få perspektiv på vissa frågor. I vissa lägen stått för en motpol, t.ex. på möte, som hjälpt oss att få nya vinklingar och hjälpt vår sak. Tagit reda på information”<sup>1</sup>*

Koordinatorerna avlastar andra verksamheter så att de kan fokusera på sitt uppdrag i familjen. Koordinatorerna är experter på det professionella nätverket och kan lotsa rätt. Det skapar effektivitet i den offentliga sektorns arbete med dessa familjer.

*”Samordning och hjälpt till att ordna stormöte med alla aktörer som habilitering, assistenter, vårdpersonal, kommunen, korttids etc. Någon att prata med och bolla problemställningar”<sup>2</sup>*

---

<sup>1</sup> enkätsvar från förälder

<sup>2</sup> enkätsvar från förälder

## Analys av nätverket

Koordinatorerna arbetar i gränssnittet mellan familj och nätverk därigenom blir det möjligt att analysera var generella svagheter i nätverket uppstår och vilka svagheter som kan knytas till familjen och familjens situation. Koordinatören har en unik roll för att upptäcka brister i nätverket och under den här relativt korta tiden har vi samlat på oss unika kunskaper och erfarenheter kring vad familjer som ramlar igenom hålen behöver men också vad som karakteriserar hålen i nätverken.

## Koordinatorarbetet ger resultat för familjerna

I enkätsvar är föräldrarna mycket tydliga i att uttrycka hur mycket stödet från koordinatorerna har betytt.

- **För föräldrarnas hälsa eftersom de vet att de har ett stöd som står på deras sida.**

*"Innan jag träffade koordinatorerna höll jag på att förlora förståndet med allt det var att hålla reda på. Hade aldrig orkat detta år utan dem."<sup>3</sup>*

*"Varit med på möten som ett stöd för oss föräldrar samt haft koll på vad som sagts och antecknat. Hjälpt oss att få till möten med t.ex. skola, sjukvård. Kollat upp och svarat på frågor. Ett stöd som varit på vår sida."*

*"På alla sätt gällande allt runt XX, t.ex. vårdkontakter, dagis, olika ansökningar. Koordinatören har sett till att saker blivit av som annars skulle legat som en tung måstefilt. Hon har t.ex. ansökt om fonder till elektrodress och på så sätt gjort det möjligt."<sup>4</sup>*

*"Fått livet att funka hyfsat bra i vardagen. En person som ställer upp när jag behöver hjälp. Jag kan kolla, behöver inte förbereda mig och tänka på vad jag ska säga, inte fixa intyg."<sup>5</sup>*

*"Hälsa för hela familjen."<sup>6</sup>*

- **För barnet/nen med funktionsnedsättning men även för syskonen i familjen.**

*"Syskons roll och något för dem. Synd att de slutar nu, skulle behövt stöd längre period."<sup>7</sup>*

---

<sup>3</sup> enkätsvar från förälder

<sup>4</sup> enkätsvar från förälder

<sup>5</sup> enkätsvar från förälder

<sup>6</sup> enkätsvar från förälder

<sup>7</sup> enkätsvar från förälder

- **För föräldrars möjligheter i arbetslivet och mer jämlika villkor mellan kvinnor och män.**

Under projekttiden har tre ensamstående föräldrar, kvinnor, som stått helt utanför förvärvslivet, kommit igång med arbete eller utbildning. Dessutom är två föräldrar, kvinnor, på väg till utbildning.

- **Effekter för privatekonomi och samhällsekonomi**

Att ohälsa och sjukskrivningar minskar och fler föräldrar kan delta i arbetslivet ger effekter såväl för privatekonomi som för samhällsekonomi.

På frågan om föräldrarna har mött någon annan som hjälpt dem på likande sätt som koordinatorena svarar föräldrarna:

*"Nej, jag har försökt få stöd av flera olika instanser men aldrig kommit i närheten av det koordinatorena har gjort."*<sup>8</sup>

*"NIX!"* (totalt 5 nej utan ytterligare kommentar)<sup>9</sup>

*"Brukarcentrum och habiliteringen har hjälpt till med enstaka frågor men har inte alls den helhetsbild och gett oss det stöd som koordinatorena har gjort."*<sup>10</sup>

## **Ett fristående, individuellt och flexibelt föräldrastöd**

Att strukturer för samordning och samverkan måste förbättras i syfte att minska föräldrars administrativa börda kan ingen ifrågasätta. De förslag i den riktningen som vi har tagit del av handlar framförallt om förtydligande av gällande lagstiftning samt kompetenshöjande insatser för professionella. I SKL:s förstudie förordar man även att föräldrar ska ha en kontakt per myndighet för att kunna hantera nödvändig samordning (SKL 2014). Vår erfarenhet efter arbetet i Projekt Personlig koordinator är att dessa åtgärder, även om de kan lindra något, är otillräckliga och kräver lång tid innan de blir praktiskt genomförda i tungrodda organisationer. I vårt arbete ser vi hårt belastade handläggare som är begränsade av sin arbetsbörda, besparingar och ramarna för sina uppdrag. Kompetenshöjning är alltid av godo men andra parametrar kanske är viktigare att angripa först. Vi tror därför att vi behöver tänka i nya banor för att skapa ett föräldrastöd värt namnet. Det har fungerat när det gäller en funktion som Personligt Ombud så varför skulle det inte kunna fungera för funktionen Personlig koordinator?

Under arbetet med familjerna har det blivit tydligt att koordinatorrollen bör ses som ett individuellt och flexibelt föräldrastöd/anhörigstöd med hög kvalitet. En funktion som under en kortare eller längre period delar samordningsansvaret med föräldrarna. Ger stöd att hitta

---

<sup>8</sup> enkätsvar från förälder

<sup>9</sup> enkätsvar från förälder

<sup>10</sup> enkätsvar från förälder

kartan över barnets komplexa nätverk, tolka den och förstå nätverkets kommunikation samt ger stöd inom de områden där det finns behov. Koordinatorfunktionen innebär:

- Att föräldrarnas möjligheter till jämlik hälsa, i enlighet med Folkhälsoinstitutets mål, kan uppnås i högre grad.
- Att föräldrarnas möjligheter i arbetslivet förbättras vilket får effekter även för familjens ekonomi och samhällsekonomin.
- Att barnet/nen med funktionsnedsättning och deras syskon får sina behov bättre tillgodosedda.
- Att jämställdheten ökar hos familjer som har barn med funktionsnedsättning.

## Referenser

- Broberg, M., Norlin, D., Nowak, H. & Starke, M. (2014) *Riktat föräldrastöd*. FoUiVäst/GR
- Gough, Ritva (2013). *Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Anhöriga till personer med funktionshinder kunskapsöversikt 2013:2.
- Gough, Ritva (2013). *Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Anhöriga till personer med funktionshinder kunskapsöversikt 2013:3.
- Gough, Ritva (2013). *Information och praktisk hjälp till anhöriga*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Anhöriga till personer med funktionshinder kunskapsöversikt 2013:6.
- Gough, Ritva (2013). *Familjeinriktat stöd*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Anhöriga till personer med funktionshinder kunskapsöversikt 2013:7.
- Johansson, Lennarth (2007): *Anhörig – omsorg och stöd*. Studentlitteratur.
- Matheny, Gunilla (2013): *Att utveckla anhörigstöd*. Studentlitteratur.
- Projekt Personlig Koordinator – för familjer som har barn med rörelsehinder/flerfunktionshinder. 2011/89. Projektbeskrivning
- Riksrevisionen (2011). *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – ett (o)lösligt problem?* RiR 2011:17.
- Riksrevisionen (2014). *Stödet till anhöriga omsorgsgivare*. RiR 2014:9.
- Sand, Ann-Britt (2010). *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga, kunskapsöversikt 2010:1.
- Socialstyrelsen (2009): *Ett nytt yrke tar form – Personligt Ombud, PO*.
- Socialstyrelsen (2009): *Barnperspektiv i LSS-handläggning*.
- Socialstyrelsen(2012): *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning*.
- SKL (2014): *För barnets bästa. Förstärkt samordning av stöd till barn och unga inom LSS-området*. Förstudie.
- Szebehely, M., Ulmanen, P., & Sand, A-B. (2014). *Att ge omsorg mitt i livet hur påverkar det arbete och försörjning?* Arbetsrapport/Institutionen för socialt arbete 2014:1.