

# Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning

Kunskapsstöd om samordnad information, gemensam  
planeringsprocess och praktiskt stöd





# Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning

Kunskapsstöd om samordnad information, gemensam  
planeringsprocess och praktiskt stöd

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha uphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN	978-91-7555-432-7
Artikelnummer	2017-10-31
Foto	Omslag Johnér Bildbyrå AB, s. 12 Maskot Bildbyrå AB/Johnér Bildbyrå AB, s. 26 Susanne Kronholm/Johnér Bildbyrå AB, s.28 Lena Granefelt/Johnér Bildbyrå AB, s.49 Susanne Kronholm/Johnér Bildbyrå AB, s.56 Viktor Holm/Johnér Bildbyrå AB
Tryck	Personerna på bilderna har ingen koppling till innehållet. Åtta.45 Tryckeri AB, oktober 2017

# Förord

Socialstyrelsen har haft regeringens uppdrag (dnr S2015/07318/FST) att ta fram ett kunskapsstöd för att samordna insatser för barn med funktionsnedsättning. Socialstyrelsen skulle identifiera hinder för samordning och fick möjlighet att prioritera målgrupper utifrån omfattning och behov. Samordningens insatser skulle syfta till ökade förutsättningar för helhetsperspektiv avseende insatsernas innehåll, utformning och ändamålsenlighet sammantaget och var för sig.

Problem och lösningar kring samordning har diskuterats och utretts tidigare. Därför ingick det i uppdraget att ta till vara tidigare kunskap och erfarenhet och studera identifierade exempel närmare. Detta har vi gjort genom att ta del av tidigare utredningar, rapporter och forskning samt samtalat med olika huvudmän, professionella och företrädare för en rad organisationer, där representanter för funktionshindersorganisationerna företrätt barnens och deras familjers perspektiv.

Syftet med uppdraget var att ge beslutsfattare och berörda professioner tillgång till kunskap om hur stöd för barn med funktionsnedsättning kan samordnas så att barnen får tillgång till stöd samtidigt som föräldrarnas arbetsinsats kring stöd och kontakter blir rimlig. Det som nu presenteras är ett kunskapsstöd som beslutsfattare och andra kan utgå ifrån i arbetet med att utveckla samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning. Kunskapsstödet kommer att finnas tillgängligt bl.a på Kunskapsguiden.

Uppdraget har genomförts av en projektgrupp med Marjana Tornmalm som projektledare och Annika Öquist som ansvarig enhetschef.

Socialstyrelsen vill rikta ett varmt tack till alla som bidragit i arbetet.

Olivia Wigzell  
Generaldirektör



# Innehåll

<b>Förord</b> .....	<b>3</b>
<b>Centrala begrepp</b> .....	<b>7</b>
<b>Sammanfattning</b> .....	<b>9</b>
<b>Inledning</b> .....	<b>11</b>
Syfte och målgrupper .....	11
Behov av stärkt samordning.....	11
<b>Förutsättningar för en förbättrad samordning</b> .....	<b>16</b>
Gemensamt uttalad målsättning om stärkt samordning .....	16
Lokal och regional förankring .....	17
Uppföljning för kvalitetssäkring .....	17
<b>Socialstyrelsens modell</b> .....	<b>20</b>
Differentierat stöd utifrån behov .....	20
Motivering .....	22
Konsekvenser.....	23
<b>1. Samordnad informationstjänst</b> .....	<b>24</b>
Organisatoriska faktorer .....	27
Motivering .....	28
<b>2. Gemensam planeringsprocess vid komplexa situationer</b> .....	<b>29</b>
Organisatoriska faktorer .....	32
Motivering .....	34
<b>3. Praktiskt stöd av koordinator</b> .....	<b>35</b>
Organisatoriska framgångsfaktorer .....	38
Motivering .....	39
<b>Praktiskt arbete</b> .....	<b>40</b>
<b>1. Samordnad informationstjänst</b> .....	<b>40</b>
Aktörer som har liknande informationstjänster .....	44
<b>2. Gemensam planeringsprocess</b> .....	<b>45</b>
Barn och föräldrars delaktighet .....	46
Konstruktiva möten i komplexa situationer.....	49
Att hitta fram till gemensamma lösningar.....	51
<b>3. Praktiskt stöd av koordinator</b> .....	<b>53</b>
Föräldrar med egna svårigheter .....	56
Svenska erfarenheter .....	57

<b>Referenser</b> .....	<b>60</b>
Bilaga 1. Metod för genomförande av uppdraget .....	63
Bilaga 2. Systematisk litteratursökning.....	68
Bilaga 3. Stöd för att inhämta samtycke .....	71
Bilaga 4. Deltagare i Socialstyrelsens expertgrupp.....	74



# Centrala begrepp

Här förklaras hur ord används i den här rapporten.

<b>Aktör</b>	Verksamhet inom den vård, omsorg, utbildning och service som kan vara aktuell för barn med funktionsnedsättning.
<b>Barn</b>	Alla människor under 18 år.
<b>Funktionsnedsättning</b>	Nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga.
<b>Förälder</b>	En person som har barn. I texten skriver vi generellt förälder även om det endast är vårdnadshavare som har ansvar, rättigheter och skyldigheter enligt föräldrabalken. Alla föräldrar är inte vårdnadshavare men kan vara viktiga personer för barnet ändå.
<b>Guide</b>	Arbetar i den samordnade informationstjänsten med webbplatsen och med att ge personlig vägledning.
<b>Koordinator</b>	Arbetar med att ge stöd till föräldrar när dessa behöver praktisk och konkret hjälp för att ordna ett gott stöd för sina barn.
<b>Professionella</b>	Alla de med olika yrken och kompetenser som har en yrkesmässig kontakt med barn och föräldrar, t.ex. arbetsterapeut, logoped, lärare, läkare, socialsekreterare och kurator.
<b>Samarbete</b>	Gemensamt bedrivet arbete som gäller en avgränsad uppgift.
<b>Samordning</b>	Koordination av resurser och arbetsinsatser för att erhålla högre kvalitet och större effektivitet.

Samordningsfunktion	Ett stöd som föräldrar och barn får tillgång till, vilket motsvaras av en arbetsuppgift för den som ska utföra uppdraget. Exempel på sådana samordningsfunktioner är att hjälpa till att kartlägga kontakter, hänvisa till rätt aktör för en specifik fråga, ge emotionellt stöd, förbereda möten och informera om vad föräldern behöver förbereda inför en kontakt/ansökan.
Samverkan	Övergripande gemensamt handlande på organisatoriskt plan för ett visst syfte.
Vårdnadshavare	<p>I föräldrabalken finns bestämmelser om vårdnadshavarens ansvar och skyldigheter. Enligt dessa bestämmelser ansvarar vårdnadshavaren för barnets personliga förhållanden och för att</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• barnets behov av omvårdnad, trygghet och en god fostran blir tillgodosedda,</li> <li>• barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter,</li> <li>• bevaka att barnet får tillfredsställande försörjning och utbildning.</li> </ul> <p>Vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. En förälder som inte är vårdnadshavare har inte ovanstående rättigheter och skyldigheter, men kan ändå vara en viktig person för barnet.</p>

# Sammanfattning

Barn med funktionsnedsättningar behöver få tillgång till ett välfungerande stöd samtidigt som föräldrarnas arbetsinsats kring barnets behov blir hanterlig. Idag är barns tillgång till stöd alltför beroende av föräldrarnas resurser att hitta och söka sådant. Det riskerar att leda till en ojämlig tillgång på vård, omsorg och stöd.

För att uppnå en förbättrad samordning av stöd till barn med funktionsnedsättningar presenterar Socialstyrelsen ett kunskapsstöd som riktar sig till kommuner och landsting i egenskap av ansvariga för socialtjänsten och hälso- och sjukvården. I kunskapsstödet presenteras en modell som sammantaget bedöms kunna göra skillnad för barn och föräldrar. Modellen består av följande tre delar:

**Samordnad informationstjänst** ska ge tillgång till lokalt och regionalt förankrad information om vård, stöd, omsorg och service som riktar sig till barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar. Tjänsten innefattar två delar. Dels en webbplats, där det går att hitta information om det samhällsstöd som berör personer med funktionsnedsättning. Dels möjlighet till mottagaranpassad vägledning av en så kallad guide som kan hjälpa till att söka fram svar och anpassa informationen utifrån mottagarens behov.

**Gemensam planeringsprocess** synliggör vad som sammantaget planeras för barnet och familjen. Det minskar risken för att åtgärder eller insatser saknas, krockar med varandra eller rent av motverkar varandra. Samordnad planering finns redan som en skyldighet men här beskriver myndigheten förutsättningar och framgångsfaktorer som underlättar en gemensam planeringsprocess i komplexa situationer.

**Praktiskt stöd av en koordinator** är tänkt som ett stöd när situationen för familjen är eller riskerar att bli ohållbar. En koordinator kan hjälpa till med att sortera, strukturera och prioritera det som behöver göras för att få samordningen kring familjen att fungera utifrån barnets behov av stöd. Det praktiska stödet syftar till att säkra ett sammanhållet och mer heltäckande stöd kring familjen inom ordinarie verksamhet.

Arbete med modellens tre delar förutsätter ett fortsatt utvecklingsarbete genom anpassning utifrån lokala och regionala förhållanden. En utgångspunkt för modellen är goda exempel på samordningslösningar som har prövats på olika håll i landet.

I kunskapsstödet presenteras organisatoriskt viktiga framgångsfaktorer för arbete med modellens tre delar samt ett stöd för praktiskt arbete med samordning riktat till berörda professioner.

# Inledning

## Syfte och målgrupper

Syftet med detta kunskapsstöd är att ge hälso- och sjukvården och socialtjänsten underlag för att förbättra samordningen av stöd för barn med funktionsnedsättning så att barnen får tillgång till jämlik vård, omsorg och stöd som svarar mot deras behov. Syftet är även att underlätta föräldrarnas arbete med att hitta, söka och samordna stöd.

Kunskapsstödet är avsett både för beslutsfattare på ledningsnivå, vars aktiva stöd är nödvändigt för långsiktighet och kontinuitet i arbetet, och för professioner som kan bidra till samordning genom sitt dagliga arbete. För professionerna presenteras även ett kunskapsstöd för praktiskt arbete.

## Behov av stärkt samordning

Det finns sedan länge ett utbrett behov av stärkt samordning av stöd för barn med funktionsnedsättning. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning belastas av att behöva samordna stöd och insatser trots att ansvaret för samordning egentligen inte ligger på dem. I tillägg till de ”vanliga” kraven på föräldrainsats som gäller för alla barn har föräldrar till barn med funktionsnedsättning mycket mer att hantera. Föräldrarna beskriver att de får kämpa hårt för sina barns rättigheter till stöd [1]. Även barnen upplever att deras föräldrar tvingas dra ett tungt lass för att få livet att fungera. Barnombudsmannen (BO) konstaterar att barn med funktionsnedsättning känner oro för sina föräldrar, särskilt om föräldrarna är ensamstående, och önskar att föräldrarna ska få ett bättre stöd. Barns omsorg om sina föräldrar innebär ibland att de väljer att inte påtala sina egna behov [2].

Huvudvärk, magbesvär och andra stressrelaterade symtom är vanligt bland föräldrar till barn med funktionsnedsättning, som har sämre hälsa än andra föräldrar [3]. Drygt hälften av en grupp föräldrar till barn med funktionsnedsättning hade symtom i form av ångest och depression [1]. Det är oftast mammorna som tar den största delen av ansvaret för kontakter med myndigheter [4]. Mammorna visade

fler symtom på psykisk ohälsa och löpte större risk att drabbas av depression jämfört med papporna. Föräldrarna själva kopplar sin psykiska ohälsa till den stress och den arbetsbelastning som barnets behov av extra omvårdnad skapar [5, 6].



Det är inte ovanligt att föräldrar går ner i arbetstid, byter arbete eller själva arbetar som assistent till sitt eget barn för att ha tid för allt det som de upplever behövs i förhållande till barnet. Föräldrar som är födda utomlands har fler ouppfyllda behov, sämre nätverk och större behov av samhällets stödinsatser än svenskfödda föräldrar [1].

För barnets möjlighet till utveckling är det avgörande att barn i behov av vård, omsorg och stöd får tillgång till sådant utan onödigt dröjsmål. När uppgiften att samordna insatser och åtgärder lämnas till föräldrarna finns risken att barnen inte får tillgång till det stöd de behöver vilket kan leda till ojämlik tillgång på fungerande vård och omsorg. Ett exempel på detta är när föräldrar förväntas komma ihåg och överföra rätt information till nästa led i vårdkedjan vilket måste uppfattas som en patientsäkerhetsrisk för barnet.

Barn önskar ofta mer information om det stöd som finns. De efterlyser också information som är lätt att ta till sig [2]. Tillgång till information är en grund för att kunna vara delaktig i hur stöd utformas.

Barn behöver även lek, rekreation, fysiska och kulturella aktiviteter för sin utveckling och det är viktigt att kunna hitta fram till ett sådant utbud som är utformat med hänsyn till barns förmågor och önskemål [7].

Samhällets ansvar för att stötta föräldrar lyfts fram i FN:s konvention om barnets rättigheter, barnkonventionen. Där står att staten ska ge lämpligt bistånd till föräldrar då de fullgör sitt ansvar för barnets fostran<sup>1</sup> och att konventionsstaterna ska uppmuntra och säkerställa att de som ansvarar för ett barn med funktionsnedsättning och dess omvårdnad får ansökt bistånd som är lämpligt till barnets tillstånd och föräldrarnas förhållanden<sup>2</sup>. Kunskapsstödet kopplar till Agenda 2030 genom att bidra till god hälsa och välbefinnande för barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar (mål 3) och till att bidra till mindre ojämlik tillgång på vård, stöd och omsorg för barnen (mål 10).

Samordningsproblemen har påtalats i riksdagen, av funktionshindervisorganisationer [8] och av statliga myndigheter<sup>3</sup> vid ett flertal tillfällen. Redan 1992 konstaterade Socialstyrelsen att det inte ska behöva vara föräldrarnas ansvar att de verksamheter de kommer i kontakt med samordnas.<sup>4</sup> Att samverka, samordning och information behöver förbättras konstateras genomgående i publikationer och ofta föreslås en samordnare.<sup>5</sup> Trots goda intentioner på flera håll är situationen inte löst enligt en granskning från Riksrevisionen [9].

---

<sup>1</sup> Artikel 18 i barnkonventionen.

<sup>2</sup> Artikel 23 i barnkonventionen.

<sup>3</sup> SOU 1998:48 Kontrollerad och ifrågasatt. SOU 1999:21. Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder. Prop. 1999/2000:79 Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken.

<sup>4</sup> Omvårdnad och boende för barn med komplicerade funktionsnedsättningar, SoS-rapport 1992:5.

<sup>5</sup> SOU 2004:103 LSS – Särskilt personligt stöd m.m.

Kompetenta föräldrar – beroende av socialtjänstens stöd, Socialstyrelsen 2005.

Föräldrastöd för familjer där barn eller vårdnadshavare har en funktionsnedsättning. RU Socialstyrelsen 2010, Dnr 4182/2010.

Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem? Riksrevisionen 2011.

Förutsättningar för ett kunskapsstöd inom området flerk Funktionshinder RU Socialstyrelsen 2011.

Samordning för barn och unga med funktionsnedsättning kartläggning av anslag för råd och stöd och föräldrars behov av information. 2012. RU Socialstyrelsen Dnr 38945/2012:7. Förstärkt samordning av stöd till barn och unga inom LSS-området. Sveriges Kommuner och Landsting 2014. Riksrevisionens uppföljningsrapport 2016.

# Innehåll

Socialstyrelsen har systematiskt kartlagt erfarenheter och kunskap från olika aktörer som berörs av, forskat på eller arbetat med samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning. Detta för att utifrån en bred förståelse kunna identifiera upplevda hinder och framgångsfaktorer för samordning i olika kontexter. Underlaget har analyserats och bearbetats och redovisas som en modell bestående av tre samordningsfunktioner (för metod se bilaga 1).

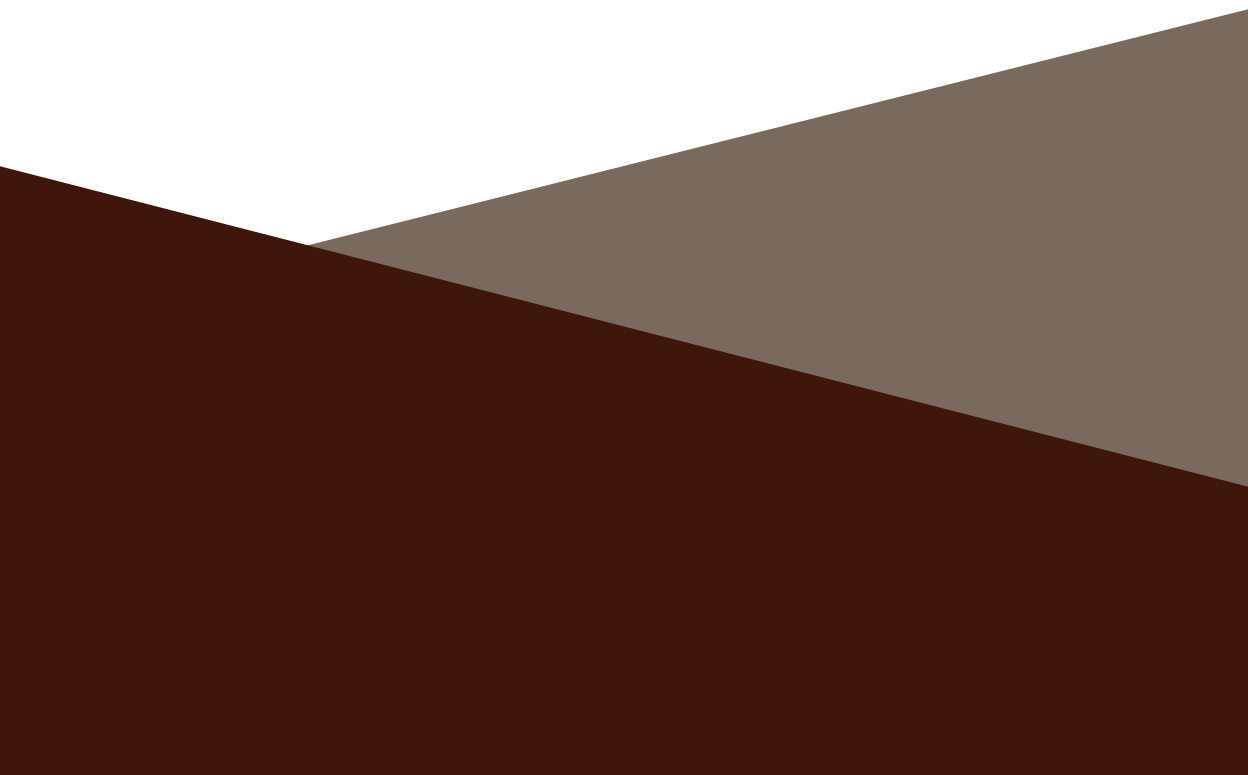
Kunskapsstödet består av tre delar:

- Grundläggande förutsättningar som identifierats som betydelsefulla för en förbättrad samordning.
- Socialstyrelsens modell för hur samordning för barn med funktionsnedsättning kan stärkas.
- Stöd i praktiskt arbete med de tre samordningsfunktionerna i Socialstyrelsens modell.

Kunskapsstödet kommer även att göras tillgängligt på Kunskapsguiden.



# Förutsättningar för en förbättrad samordning



# Förutsättningar för en förbättrad samordning

I den här delen lyfts ett antal förutsättningar som Socialstyrelsen identifierat som grundläggande i arbetet med att förbättra samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar.

En grundläggande förutsättning är att ledningsnivån möjliggör ett konkret arbete med samordning utifrån övergripande avtal, policy och liknande. Det finns risk för att det uppstår ett glapp mellan den övergripande nivån, som ofta är tillgodosedd i avtal eller överenskommelser och de rutiner och förutsättningar som styr de professionellas praktiska arbete.

Myndigheter har ansvar för att lämna upplysningar, vägledning, råd och annan sådan hjälp till enskilda i frågor som rör myndighetens verksamhetsområde<sup>6</sup>. Det är viktigt att den som ger information om samhällets stöd så långt som möjligt försäkras sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen. Framför allt är det viktigt att samordning av insatser sker på ett effektivt sätt som inte belastar barn och föräldrar.

## Gemensamt uttalad målsättning om stärkt samordning

Gemensamt uttalade målsättningar mellan samverkanspartners inom kommun och landsting eller region behövs för att samordning verkligen ska prioriteras. De aktörer som stöttar barn med funktionsnedsättning är alltmer specialiserade och avgränsade gentemot varandra. För att kunna motsvara den omfattande reglering som finns kring samverkan blir gemensamt uttalade målsättningar viktigt.

Det krävs någon form av stöd eller styrning från politiker, verksamhetschefer eller liknande för att kunna förena de olika specifika mål som de inblandade aktörerna kan ha. En tydligt uttalad gemensam målsättning om fungerande samordning motverkar revirbevakande [10]. Målet är att på bästa sätt tillgodose de behov som finns

---

<sup>6</sup> 4 § förvaltningslagen (1986:223).

hos barn med funktionsnedsättning och deras familjer. För att det ska vara möjligt behöver barnperspektivet överordnas verksamhetsperspektivet.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har identifierat fyra förutsättningar som vård- och omsorgssystemet behöver uppfylla för att en mer samordnad vård och omsorg ska uppnås [11]:

1. En patient- och brukarcentrerad organisationskultur som arbetar för en gemensam vision av en samordnad vård och omsorg.
2. Systemövergripande policyer, lagar och riktlinjer som ger förutsättningar för samordning.
3. Samverkan mellan organisationer som skapar förutsättningar för samordning över organisationsgränser.
4. Administrativa system som underlättar samordning.

## Lokal och regional förankring

Det stöd och den samhällsservice som avser barn med funktionsnedsättning organiseras till stor del utifrån lokala och regionala förhållanden. Därför är det nödvändigt att utgå från detta i arbetet med att stärka samordning för barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar. Beroende på befolkningsunderlag kan mindre kommuner inom samma region därför behöva hjälpas åt för att kunna erbjuda ett utökat samordningsstöd till barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar.

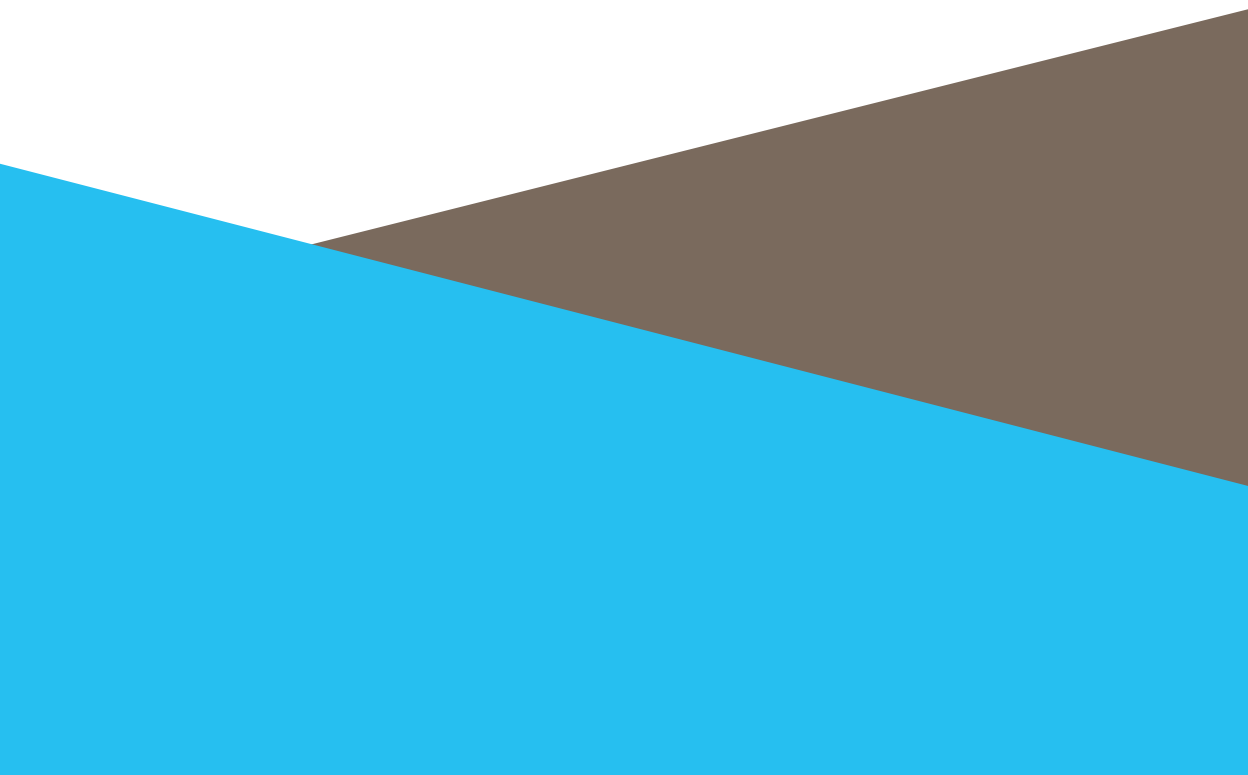
## Uppföljning för kvalitetssäkring

Genom att följa utvecklingen och efterfråga resultat av samordning signalerar ledningen att samordning för barn med funktionsnedsättning är prioriterat. Ledningen kan stödja utvecklingen av samordning genom rutiner för att synliggöra strukturella brister, olösta samordningsfrågor eller arbetssätt som leder till återkommande problem för familjerna. En sådan möjlighet till uppföljning kan ingå i respektive verksamhets vanliga kvalitets- och förbättringsarbete.

Avvikelsehantering är ett sätt att uppmärksamma sådant som inte fungerar. Det är dock svårt att få en samlad bild av rapporterade avvikelser gällande samordningsmöten och planeringsprocess om

varje huvudman eller verksamhet har sitt eget rapporteringssystem. En gemensam utvärdering av inrapporterade avvikelser ger möjlighet till överblick och kan visa på om det finns systematiska mönster som behöver hanteras på ledningsnivå.

# Socialstyrelsens modell



# Socialstyrelsens modell

I den här delen presenterar Socialstyrelsen en modell för hur samordning av stöd till barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar kan utformas. Kunskapsstödet avser det stöd som socialtjänsten och hälso- och sjukvården ansvarar för. Det utgår från samordningsfunktioner som identifieras som viktiga för en förbättrad samordning. För att samordningsfunktionerna ska vara genomförbara i praktiken krävs att ledningen skapar förutsättningar för detta. Vidare krävs att de som arbetar med samordning får kunskap om framgångsfaktorer för det praktiska arbetet. Först ges en kort översiktlig beskrivning av modellen. Därefter presenteras varje funktion under respektive rubrik: *samordnad informationstjänst, gemensam planeringsprocess* och *praktiskt stöd av en koordinator*.

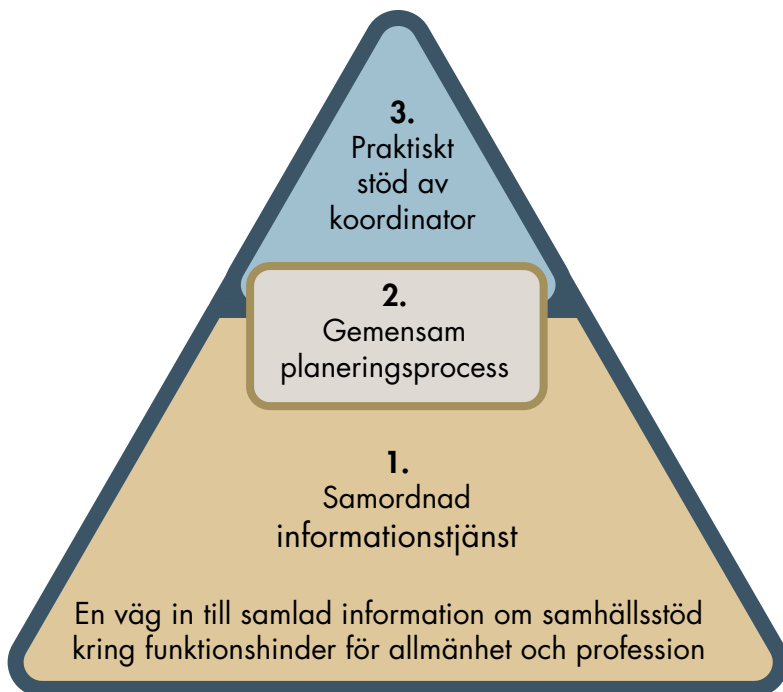
## Differentierat stöd utifrån behov

Barnets diagnos är inte relevant för behovet av samordningsstöd utan det avgörande är hur stödet kring barnet fungerar. Ofta kopplas behov av samordningsstöd till *antalet* kontakter som en familj har utifrån ett barns funktionsnedsättning. Många kontakter behöver dock i sig inte vara problematiskt. Istället kan problemet vara att det saknas någon central kontakt eller att insatser och åtgärder inte har planerats gemensamt så att de fungerar tillsammans mot gemensamma mål i en logisk följd.

En del föräldrar har oerhörda resurser när det gäller att hitta fram till och hantera nödvändiga kontakter kring sitt barns funktionsnedsättning. Andra kan ha en livssituation som gör att de behöver hjälp eller har egna svårigheter som påverkar förmågan att ordna kring barnet. Behoven av samordning av insatser är inte heller konstanta utan varierar med framför allt hälsotillstånd och livshändelser. Det innebär att behovet av samordningsstöd kan variera över tid för en och samma familj. Socialstyrelsen bedömer att stödet behöver differentieras utifrån upplevt behov i familjerna.

De tre samordningsfunktioner som identifierats som centrala för ett

förbättrat stöd till barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar har olika inriktning och de antas efterfrågas av olika många personer. Triangelformen avser att illustrera att de olika funktionerna möter olika stora behov, från mer generella som riktar sig till fler, till mer specifika som riktar sig till mindre grupper.



Figur 1. Modell med föreslagna samordningsfunktioner där nivåerna 1 och 3 refererar till tjänster som ska stödja barn och föräldrar, medan nivå 2 avser en gemensam planeringsprocess kring barn med funktionsnedsättning i komplexa situationer.

*1. Samordnad informationstjänst.* Lättåtkomlig samlad information om samhällets stöd som berör personer med funktionsnedsättning är nödvändig för att barn och föräldrar ska hitta fram till det stöd som erbjuds. För att vara behjälplig måste en sådan funktion vara anpassad efter lokala och regionala förhållanden och ge information om samtliga aktörers stöd via en ingång. Tjänsten är öppen för alla invånare, vilket förväntas ge många användare. Informationstjänsten består av två centrala delar:

- En webbplats, där man utifrån frågeställning kan hitta fram till det samhällsstöd som berör personer med funktionsnedsättning. Webbplatsen uppdateras kontinuerligt för att vara korrekt och tillförlitlig och utformas utifrån principer om tillgänglighet.
- Personlig vägledning av en guide som kan hjälpa till att söka fram svar och anpassa informationen utifrån mottagarens behov. Guiden kan besvara frågor per telefon eller mejl. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan även få vägledning vid ett besök. Vid besök finns möjlighet att använda tolk under samtalet och att få hjälp med att reda ut mer komplicerade frågor.

2. *Gemensam planeringsprocess.* Att föräldrar (och barn där så är lämpligt) samt aktuella aktörer samlas för att gemensamt planera är grunden för ett samordnat stöd. En gemensam planering synliggör vad som sammantaget planeras för barnet och familjen, vilket minskar risken för att åtgärder eller insatser saknas, krockar med varandra eller rent av motverkar varandra.

Det finns ett antal planer som kan upprättas kring en individ i behov av stöd från socialtjänst och hälso- och sjukvården. Den centrala frågan här är inte vilken plan som används för en gemensam planering utan att viktiga aktörer verkligen möts för att planera och samordna på ett konstruktivt sätt.

3. *Det praktiska stödet av en koordinator* är avsett som ett mer handfast konkret stöd när situationen i familjen är eller riskerar att bli ohållbar. Koordinatoren kan hjälpa till att strukturera och prioritera familjens behov av stöd. Föräldrarna kan få stöd med att upprätta eller återknyta de kontakter som behövs för att vardagen ska fungera utifrån barnets behov. Praktiskt stöd av en koordinator utformas som en tillfällig stödåtgärd för föräldrarna. Stödet kan ges till en familj vid flera tillfällen, om familjen skulle behöva det.

## Motivering

Modellens samordningsfunktioner är föreslagna för att sammantaget svara mot de prioriterade behov som framkommit i samarbete med företrädare för funktionshindersorganisationerna. En gemensam bedömning av samtliga grupper (se bilaga 1) är att modellens tre samordningsfunktioner skulle göra stor nytta för barn med funktions-



nedsättning och deras föräldrar.

Det praktiska genomförandet bygger vidare på svensk lagstiftning och erfarenheter från svenska projekt och verksamheter som arbetat med liknande samordningsfunktioner. För att säkra att de föreslagna samordningsfunktionerna är genomförbara i svensk kontext har innehållet arbetats fram tillsammans med professionella, chefer och forskare. Samordningsfunktionerna baseras på och stöds av deras erfarenheter, utvecklingsarbete och kunskap (se bilaga 1). För en mer utförlig motivering för varje separat samordningsfunktion hänvisas till respektive avsnitt om samordnad informationstjänst, gemensam planeringsprocess och praktiskt stöd av koordinator.

## Konsekvenser

Sammantaget bedöms de tre samordningsfunktionerna ge huvudmännen konkreta verktyg för att förbättra situationen för barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar. För barnet innebär det ökade förutsättningar för ett samordnat stöd som säkrar god vård och omsorg. Det innebär i sin tur att barnets utveckling främjas genom att nödvändiga åtgärder inte fördröjs.

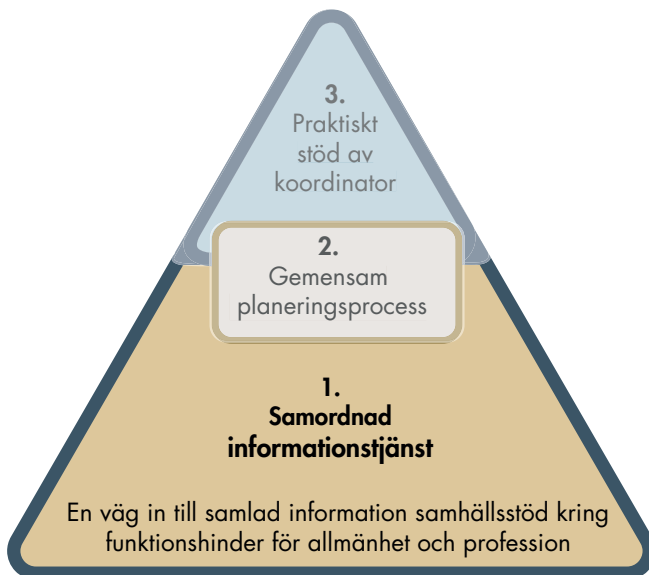
Genom att föräldrarna avlastas onödiga administrativa uppgifter får de större möjlighet att vara de föräldrar som barnet behöver och har rätt till. För föräldrarna innebär det också ökade möjligheter till att som andra föräldrar förvärvsarbeta, studera m.m.

En förmodad konsekvens av den samordnade informationstjänsten är att den kommer att avlasta både den som söker information och professionen. Den förväntas minska risken för onödiga besök och samtal som tar tid och kraft av alla. En välfungerande gemensam planeringsprocess ökar sannolikheten för att stödet ska bli mer begripligt, hanterbart, resurseffektivt och ändamålsenligt för barn, föräldrar och berörda aktörer runt barnet. Praktiskt stöd av en koordinator kan hjälpa föräldrar i akuta situationer till en situation som är möjlig för föräldern att hantera och där barn får tillgång till det stöd de behöver.

Det ingår inte i uppdraget att analysera de ekonomiska konsekvenserna. Socialstyrelsen noterar ändå att de verksamheter som idag bedrivs i landet, finansieras inom ordinarie verksamhet. Det gäller exempelvis SAMBA-samverkan i Örebro och LOTS-modellen i region Skåne samt existerande informationstjänster. Flera samordnings-

funktioner samfinansieras genom samarbete mellan olika nämnder. Socialstyrelsen är dock medveten om att det kan medföra initiala kostnader att starta nya verksamheter och tjänster.

## 1. Samordnad informationstjänst



För att svara mot beskrivna behov behöver den samordnade informationstjänsten bestå av två kompletterande delar, en webbplats och en guide som kan ge personlig vägledning.

Eftersom det stöd och den samhällsservice som avser barn med funktionsnedsättning till stor del organiseras utifrån lokala och regionala förhållanden, kan nationell information aldrig leda ända fram till ”rätt dörr” eller ge svar på hur stöd fungerar på en viss ort. Det är nödvändigt att beskriva hur stödet fungerar i just den kommun eller region som en fråga avser. Information om verksamheter, vård, organisation av stöd, tillgängliga hjälpmedel, ansökningsrutiner etc. är inte överförbar mellan olika kommuner, landsting eller regioner.

På den samordnade informationstjänstens webbplats presenteras lokal och regional information om samhällets stöd som berör per-

soner med funktionsnedsättning. Guiden kan anpassa och komplettera webbplatsens innehåll genom personlig vägledning för den som behöver det.

## Webbplatsens innehåll

Webbplatsens innehåll behöver noggrant väljas ut och granskas av personer med lämplig kompetens så att relevant och korrekt material publiceras. För att hålla hög kvalitet behövs en kontinuerlig uppdatering av webbplatsens information och länkar så att webbplatsen upplevs som pålitlig. Det är lämpligt att den guide som beskrivs nedan ansvarar för innehåll på och uppdatering av webbplatsen.

## Guiden kompletterar och reder ut

Personlig vägledning av en guide är ett viktigt komplement till webbplatsen. Det fungerar inte för alla att söka information på nätet. Den som söker information kan behöva kontrollera att hen förstått rätt. Vissa frågeställare behöver hjälp med språket eller med att reda ut olika begrepp. Det kan även vara svårt att avgöra vilken information som behövs i en viss situation. Målsättningen är att guiden ska kunna besvara alla inkomna frågor, vilket gör att guiden kan behöva inhämta kompletterande upplysningar för att kunna ge svar.

Vid ett personligt besök kan barn och föräldrar få både muntlig och skriftlig information och det finns möjlighet att ta hjälp av en tolk. Vid ett personligt möte är det även lättare för guiden att kontrollera att informationen är begriplig och tillräcklig för mottagaren och om mottagaren känner sig hjälpt av den information hen fått.

Guiden kan hjälpa barn eller föräldrar att kartlägga vilka kontakter de behöver ta utifrån ett visst behov eller problem. Guiden kan även förklara processer, exempelvis hur en utredning generellt går till. Inför föräldrarnas möten med andra myndigheter eller verksamheter kan de få information om vilka underlag de behöver ha med sig, så att de kan komma väl förberedda.

Sannolikt kommer guiden emellanåt att möta föräldrar som behöver ett mer handfast stöd, som en koordinator kan ge. Med de tjänster som Socialstyrelsen föreslår finns möjligheter för guiden att hänvisa

till detta stöd (se triangelns topp i figur 1 och läs avsnittet om Praktiskt stöd av koordinator).

## Guidens kompetens och egenskaper

Arbetet som guide är en kvalificerad uppgift. Det är därför viktigt att personen som arbetar som guide har lång och bred erfarenhet av socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens stödsystem. Guiden behöver ha kunskap om samhället och funktionshindersområdet för att kunna ge korrekt vägledning.



De som idag arbetar med liknande uppgifter har en bakgrund som till exempel socionom, kurator, sjuksköterska eller enhetschef. Det underlättar arbetet att ha kännedom om funktionsnedsättnings konsekvenser i vardagen för att kunna anpassa den information som ges. De personliga egenskaperna har stor betydelse, exempelvis att kunna bemöta individer på ett respektfullt sätt, vara lyhörd, prestigelös, kunna vänta in, kunna lita till människors förmåga och samtidigt

kunna avgöra hur mycket information som är lagom för just den individ som är mottagare. För ett individuellt bemötande behöver guiden kunna anpassa sig till den person som tar kontakt samtidigt som hen lämnar saklig information utan att ta ställning i det individuella fallet.

## Organisatoriska faktorer

Socialstyrelsen har identifierat ett antal centrala organisatoriska faktorer som är grundläggande för att forma en välfungerande samordnad informationstjänst. Underlaget utgörs av organisatoriska erfarenheter och framgångsfaktorer som lyfts fram i tidigare projekt och i liknande nu verksamma informationstjänster som väsentliga för att tjänsten ska kunna fungera i praktiken.

- Det är betydelsefullt att den samordnade informationstjänsten är en fristående tjänst som kan lämna neutral information utan att påverkas av interna förhållanden, exempelvis arbetsbelastning för en viss profession inom den egna organisationen.
- När tjänstens guider har en professionell bakgrund från både socialtjänst och hälso- och sjukvård gynnar det guidernas informationsinhämtning och kommunikation med professionella inom respektive verksamheter.
- Tjänsten behöver vara förankrad och utformad för att garantera kontinuitet och långsiktighet. Sårbarheten i verksamheten kan minska om det skapas ett nätverk av guider, dels för att behålla kompetens, dels för att kunna täcka upp vid semester, sjukdom etc. [12].
- För att kunna ge korrekt information är det betydelsefullt att guiden snabbt får tillgång till planerade förändringar inom kommun och landsting som kan påverka familjers situation. Det gäller även personalförändringar, aktörers omorganisation eller förändrade rutiner.
- Ett direktnummer till guiden gör att de som ringer kan få kontakt utan att kunna hantera en telefonväxel, snabba knapptryckningar eller information om återuppringningen vid viss tid.

## *Samordnad informationstjänst för alla åldrar*

Fokus i det här uppdraget är stöd till barn med funktionsnedsättning men behovet av information kan antas vara stort även för vuxna med funktionsnedsättning. Socialstyrelsen förordar därför att en samordnad informationstjänst ger service till personer med funktionsnedsättning oavsett ålder. Det är även viktigt att barn och föräldrar kan få information om hur stödet fungerar efter det att barnet fyllt 18 år, för att underlätta övergången till vuxenlivet.



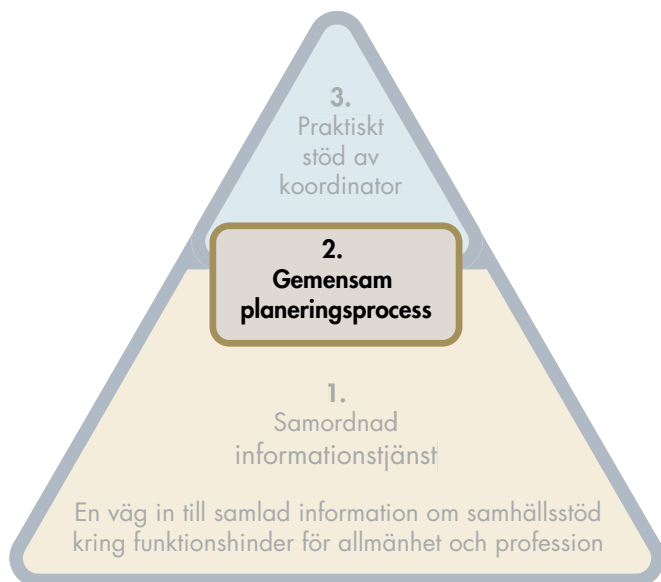
## Motivering

Föräldrars behov av information är ett ständigt återkommande ämne i forskning om familjer som har barn med funktionsnedsättningar [13]. Idag är det svårt för föräldrar att hitta information om vart de ska vända sig för att få stöd. Exempelvis uppgav 72 procent av föräldrarna till barn med neuropsykiatriska diagnoser att det ofta var svårt eller omöjligt att veta var de kunde få stöd [14]. Att varje aktör eller verksamhet publicerar information på den egna webbplatsen gör det svårt för föräldrar att få överblick [1]. Föräldrar upplever att det finns brister i befintlig information i form av dubbla budskap och oklarhe-

ter, vilket skapar oro för att missa stöd som skulle vara till hjälp [1]. Vissa föräldrar kommer aldrig ens så långt att de söker hjälp för barnets tillstånd. Vägen dit är för krånglig och svår. Att information om samhällets stöd underlättar för föräldrar och ökar deras upplevelse av att ha egen kontroll över situationen stöds av forskning [12, 15, 16].

Att enkelt få tillgång till korrekt information kan minska behovet av andra samordningsinsatser. Mer lättillgänglig information för barn och föräldrar kan även innebära att hälso- och sjukvården och socialtjänsten ges större möjligheter att nå fler barn och föräldrar som av någon anledning har svårt att orientera sig i stödsystemet. En förmodad följd av den samordnade informationstjänsten är att den kommer att avlasta både den som söker information och professionen, exempelvis genom att föräldrar inte behöver ringa runt till eller besöka flera verksamheter för att försöka hitta rätt, med risk för onödiga besök och samtal som tar tid och kraft för alla.

## 2. Gemensam planeringsprocess vid komplexa situationer



En gemensam planeringsprocess är en framgångsfaktor för samordning av stöd kring ett barn med funktionsnedsättning. Gemensam planering gör det möjligt för deltagarna att utgå från samma information, få en mer enhetlig bild av situationen och därmed hitta fram till väl underbyggda lösningar. Det ökar sannolikheten för att stödet ska bli begripligt, hanterbart, resurseffektivt och ändamålsenligt för barn, föräldrar och berörda aktörer runt barnet.

En mer omfattande gemensam planeringsprocess krävs inte varje gång ett barn med funktionsnedsättning behöver insatser från mer än en aktör. Den är särskilt viktig i komplexa situationer, exempelvis när tidigare samordningsförsök inte lyckats och när riskerna är stora för att pågående åtgärder och insatser inte kommer att räcka för vare sig barnet eller familjen. Organisatoriska mellanrum kan uppstå där ingen aktör självklart ansvarar för åtgärder och insatser, vilket leder till en komplex situation. Gemensam planering i komplexa situationer är ofta en process som tar tid. Situationer, förhållanden, resurser och behov varierar vilket kräver en flexibilitet kring process och lösningar. För att en gemensam planeringsprocess ska kunna leda till lösningar som fungerar för barnet och familjen är de professionella deltagarna beroende av respektive lednings aktiva stöd i arbetet.

En framgångsrik planeringsprocess är framtidsinriktad och har ett tydligt socialt och mänskligt investeringsperspektiv, som förväntas ge resultat i form av förbättrad livskvalitet på lång sikt [17]. En viktig del av planeringsprocessen är att förebygga problem, att främja utveckling och att arbeta hälsofrämjande.

## Behov av stöd för en framgångsrik planeringsprocess

Samordnad individuell plan (SIP) som regleras i socialtjänstlagen<sup>7</sup> och hälso och sjukvårdslagen<sup>8</sup> kan vara ett lämpligt verktyg för dokumentation av en gemensam plan, men även andra planer kan vara aktuella. SIP kan användas för alla i behov av samordnad planering mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård. Därmed är SIP en användbar plan för alla barn med funktionsnedsättning. Trots att arbete med SIP

---

<sup>7</sup> 2 kap 7§ Socialtjänstlagen (2001:453).

<sup>8</sup> 16 kap 4 § Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).



är etablerat på många håll i landet har Socialstyrelsen i arbetet med uppdraget mött vissa återkommande problem som visar att det behövs stöd kring en gemensam planeringsprocess i komplexa situationer för att en plan ska leda fram till samordnade åtgärder utifrån ett helhetsperspektiv.

Från föräldrahåll har följande förts fram:

*”Jag har i flera år försökt få min handläggare att organisera en gemensam planering men hon säger att det inte behövs”.*

*”Trots att jag är aktiv i en funktionshindersorganisation visste jag inte att möjligheten fanns”.*

*”Jag var glad när vi äntligen skulle få en plan men det enda det resulterade i var en lång lista på saker som jag själv skulle göra. Jag kände mig som en så dålig mamma...”.*

*”Vi hade en SIP men åtgärderna fungerade inte. När jag ville att vi skulle mötas igen fick jag veta att man bara kunde få en SIP per barn”.*

Från professionella har följande förts fram

*”Nu har vi mötts runt samma barn åtta gånger, vi konstaterar samma behov, men ingen ser det som sitt ansvar att utföra det”.*

*”Det är svårt, vissa deltagare fastnar i vad andra borde göra, inte vad de själva kan bidra med”.*

*”Folk uteblir från möten, då kommer vi ingenstans”.*

*”Det är så mycket administrativt jobb att vara sammankallande. Det finns ingen tid till det, så man undviker att vara sammankallande”.*

*”Vi trodde att vi var överens om en plan men vi hade missförstått varandra”.*

## Organisatoriska faktorer

Socialstyrelsen har identifierat ett antal centrala organisatoriska faktorer som är grundläggande för att utveckla former för ett välfungerande samarbete i gemensamma planeringsprocesser när situationen är komplex. Underlaget utgörs av rapporter, litteratur, organisatoriska erfarenheter och framgångsfaktorer som lyfts fram i tidigare projekt och av pågående verksamheter som väsentliga för att gemensamma planeringsprocesser ska kunna fungera i praktiken.

### *Professionellas möjligheter att delta i planering*

Om en gemensam planeringsprocess ska vara möjlig måste professionella ha reella möjligheter att avsätta tid för dessa. Det är en prioriterings- och resursfråga för ledningen för respektive verksamhet. Samverkan och därmed samordning ingår i socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens ansvar och uppdrag. Trots detta är det vanligt att viktiga aktörer inte deltar när gemensamma planer upprättas. Planen får därför ofta begränsad effekt för samordningen [11]. Därför är det viktigt att ekonomiska ersättningsystem och andra styrmedel utformas så att de stödjer samverkan och samordning. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys beskriver att de flesta finansieringssystem inte stödjer samordning i tillräckligt hög grad då de inte specifikt ersätter samordningsinsatser. När samordning inte ersätts riskerar sådana insatser att ses som en kostnad för verksamheten och prioriteras ner [11].

### *Proaktiv plan för budgetfrågor kring insatser och åtgärder*

När barn behöver extra stöd för att utvecklas optimalt är det centralt att det kommer till stånd inom rimlig tid. Även när det råder enighet om åtgärder och insatser kan de olika aktörerna hamna i diskussion om resurser och då är det inte säkert att någon av de samverkande parterna tar ekonomiskt ansvar för att verkställa insatserna. Situationer med otydligt betalningsansvar riskerar att drabba den enskilde. Lång väntan på stöd i avvaktan på att budgetfrågor löses riskerar att hindra barns utveckling, vilket drabbar både barn och familj. Här behövs proaktiva verksamhetsgemensamma strategiska beslut om hur budgetfrågor kan hanteras i situationer där ekonomi riskerar att hindra nödvändiga insatser för barnet.

## *Erbjuda gemensam planering*

Möjligheten att få tillgång till en gemensam planering med olika aktörer är inte allmänt känd av föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Det innebär att föräldrar inte alltid kan efterfråga en sådan. Föräldrar måste få kännedom om och erbjudas gemensam planering när samordningen av stöd inte fungerar eller när de insatser och åtgärder som ges inte leder till att barnet får den hjälp som var avsett. Detta oavsett vilken plan den gemensamma planeringen dokumenteras i.

SIP kan initieras av barn och vårdnadshavare, andra närstående och av personal inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. En individuell plan ska upprättas av landstinget och kommunen när den enskilde har behov av insatser både från socialtjänsten och hälso- och sjukvården, förutsatt att landstinget eller kommunen bedömer att planen behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda och att den enskilde samtycker till att en individuell plan upprättas. I lagens förarbeten står att det endast bör vara i undantagsfall som någon nekas en SIP när den efterfrågas av den enskilde eller närstående<sup>9</sup>.

## *Utveckla former för gemensamma planeringsprocesser*

För att den gemensamma planeringsprocessen ska löpa på och leda fram till lösningar som gör att hjälpen når barnet behövs stöd till de professionella som förväntas delta. Det är viktigt att verksamheter som planerar tillsammans har gemensamt överenskomna rutiner kring praktisk tillämpning, exempelvis gällande kallelser, mötesrutiner, hur barns delaktighet tillgodoses eller kring uppföljning av planer. Det är även en framgångsfaktor om det finns möjlighet att få hjälp av en neutral mötesledare som inte är involverad i sak, exempelvis av en kollega eller en särskilt utsedd resursperson.

## *Utveckla former för intern gemensam planering*

Samordningsbehoven kan vara lika stora inom socialtjänsten eller hälso- och sjukvården som mellan dessa. Det är möjligt att komma överens om interna former för planeringsprocesser, liknande SIP. Det finns exempel på att man inom samma huvudman haft behov av att arbeta tillsammans i en planering liknande SIP men inte tyckt sig

<sup>9</sup> Prop 2008/09:193 s. 20 f.

kunna göra det eftersom rutinen anger att professionella från de båda huvudmännen ska delta. Lösningen har då blivit att kalla någon från ”den andra huvudmannen” enbart för att kunna hålla ett SIP-möte [18]. En lokal rutin kan göra det möjligt att planera gemensamt även för verksamheter inom samma huvudman.

## Överbrygga verksamhetskulturella hinder

Att hantera olika verksamhetskulturella hinder och försöka vända dem till framgångsfaktorer är viktigt för att en fungerande samverkan och samordning mellan verksamheter ska bli möjlig. Verksamhetens olika uppdrag, regler och föreskrifter samt professionellas olika utbildningsbakgrund och erfarenheter kan medföra olika sätt att se på barnets och familjens situation [19]. Samtidigt som det kan utgöra ett hinder för samarbete är det en framgångsfaktor när det gäller att få ett helhetsperspektiv på en situation. En grups förmåga att samordna sig och att använda sig av hela sin sammanlagda kompetens blir avgörande för effektivitet och kvalitet i arbetet [20]. En systematisk översikt om hinder för samverkan visar att de kulturella hindren är svåra att överbrygga [21]. Det innebär att det behövs ett aktivt arbete för att överbrygga kulturella hinder.

Genom att börja samarbeta systematiskt och strukturerat över verksamhetsgränser kan ett tidigare misstroende brytas [22]. Gemensamma utbildningstillfällen över huvudmäns- och aktörsgränser rapporteras som ett verkningsfullt redskap för att utveckla en gemensam kompetens och förståelse för varandras olika uppdrag och förutsättningar, vilket underlättar samarbete.

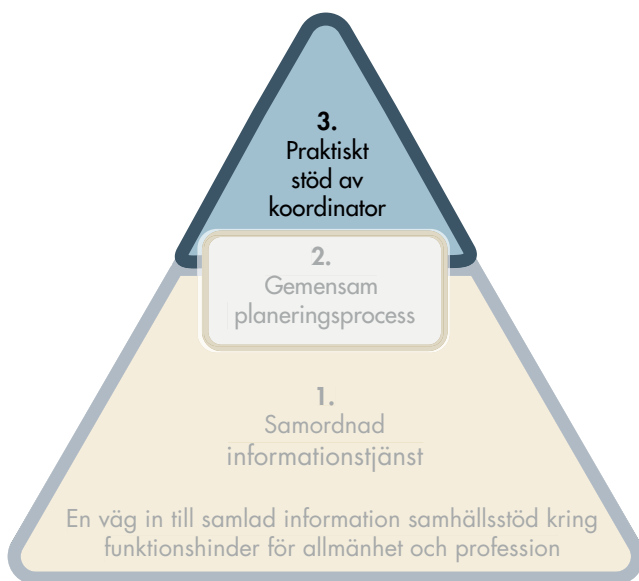
## Motivering

Det är viktigt att gemensamma planeringsprocesser erbjuds familjer i komplexa situationer och att barn och föräldrar ges förutsättningar för att vara delaktiga i dessa. Tid är viktigt i ett barns utvecklingsperspektiv. Om livssituationen inte fungerar för ett barn med funktionsnedsättning och dess familj utifrån att samhällets stöd är differentierat, siktar mot olika målbilder eller inte är tillräckligt, riskerar det att drabba barnet och därmed familjen. Därför behöver former för och

stöd till de professionella utvecklas så att gemensamma planeringsprocesser kan bli konstruktiva och leda till att prioriterade problem löses utifrån ett helhetsperspektiv.

Den förväntade konsekvensen är att barnets välmående och utveckling gynnas samtidigt som samhällets stödinsatser kan användas på ett resurseffektivt sätt. Att avsätta tid för en gemensam planeringsprocess innebär en kostnad men erfarenheten från exempelvis Örebro kommun är att resursåtgången är rimlig i förhållande till det positiva utbytet för barn, familj och samhälle.

### 3. Praktiskt stöd av koordinators



Även om tillgången på information är god behöver en mindre grupp föräldrar mer handfast konkret stöd för att tillgodogöra sig samhällets stöd till barn med funktionsnedsättning. Det gäller exempelvis föräldrar med kognitiv funktionsnedsättning. Det kan även uppstå situationer som gör att mer resursstarka föräldrar tillfälligtvis har en extra hög belastning och därför behöver praktiskt stöd, som när någon närstående plötsligt blir sjuk eller när familjekonstellationen

ändras. Ett ökat behov av praktiskt stöd har även kopplats till vissa livshändelser, till exempel inför barnets skolstart [23].

Uppgiften för koordinatören kan ses som en tillfällig akut hjälp med sikte mot att familjen ska få en situation som är möjlig för föräldern att hantera och där barnet får tillgång till det stöd det behöver. En koordinator kan hjälpa föräldrar att reda ut en ohållbar situation, bygga upp ett nätverk kring barnet, återknyta havererade kontakter etc. I det rymms att ge stöd i att kartlägga och prioritera behov och att initiera samordning mellan de olika aktörer i samhället som ska ge barnet stöd.

Grundläggande för arbetet är ett helhetsperspektiv på familjens situation och att stärka familjens egna resurser. I vissa fall kan det vara helt andra frågor som måste hanteras innan man kan fokusera på behoven kring funktionsnedsättningen, exempelvis ekonomiska problem eller bostadsfrågor. Hjälp kan behövas med att initiera kontakter, ordna rätt underlag till rätt aktör eller i form av praktiskt stöd till föräldrarna vid möten.

Situationen kan se olika ut för dem som behöver ett tillfälligt praktiskt stöd av en koordinator. Nedan följer exempel på tre fingerade fall som bygger på verklighetsbeskrivningar.

***I en familj** blir det plötsligt för mycket som händer samtidigt. Pappan har ett nytt jobb som kräver att han satsar tid och kraft på att sätta sig in i nya arbetsuppgifter. Mamman blir sjuk samtidigt som de får en vattenläcka i källaren. I det läget ska de söka utökad korttidsvistelse för barnet med utvecklingsstörning, få färdtjänst dit och till skolan att fungera, avsätta tid för en ortopedisk utprovning av hjälpmedel samt informera skolans assistenter om hur de ska kunna jobba med ståskal.*

***En ensamstående pappa** har kognitiva svårigheter som gör att abstrakta saker som tid, datum och pengar blir svåra att hålla ordning på. Båda hans två söner har adhd. Han har kommit efter med betalningar. Handläggaren av ekonomiskt bistånd uppfattar honom som slarvig och nonchalant eftersom han missar tider till möten. Det fungerar inte bra i skolan för barnen. Han förstår att de skulle behöva mer stöd men vet inte vart han*

ska vända sig. Telefonkontakt är svårt då hans mobilabonnemang har blivit uppsagt.

**En ensamstående mamma** har nyligen kommit till Sverige med sina tre små barn. Alla barnen har någon form av funktionsnedsättning. Hon kan inte lämna barnen ensamma och hon har ingen som kan hjälpa henne att passa dem. Det gör att hon har svårt att komma ut eftersom den äldsta har svårt att gå och flickan har blivit för stor för att sitta i en vanlig barnvagn. Det är svårt för henne att skilja mellan de myndigheter familjen haft kontakt med. De vill att hon ska gå med barnen på olika utredningar t.ex. hos psykolog och logoped. Hon har hört att i Sverige kan man ta barnen ifrån föräldrarna och att det börjar med att man gör en utredning. Hon ser framför sig hur barnen blir inlåsta på institution och undviker därför kontakt.

## Stöd när föräldrar upplever behov

Viktigt för ett fungerande stöd av koordinator är att det är en tjänst som föräldrar kan ta hjälp av när de själva upplever ett behov. Att upplysa om möjlighet till stöd av koordinator blir en uppgift för informationstjänst och profession. Information om funktionen kan finnas på aktuella webbplatser men också ges av professionella som möter barnet eller föräldern. Extra uppmärksamhet behövs när föräldrar har kognitiva svårigheter och därför kan ha svårt att identifiera att de har behov av hjälp för att barnet ska få nödvändigt stöd. Ibland kan föräldrar behöva praktisk hjälp till en första kontakt av den som uppmärksammat behovet.

Koordinatorn avslutar sitt uppdrag när de akuta problemen är lösta och grunden är lagd till ett nödvändigt kontaktnät av professionella för familjen. Koordinatorstödet är tillfälligt och tidsbegränsat men kan ges på nytt om föräldrarna får behov av det.

## *Stöd av koordinator är något annat än anhörigstöd*

Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre, eller som stödjer en närstående som har funktionshinder<sup>10</sup>. Tillgången på och utformningen av anhörigstöd riktat till föräldrar med barn med funktionsnedsättning varierar stort i landet. Inriktningen är oftast att ge emotionellt stöd, individuellt eller genom att möjliggöra att föräldrarna får träffa andra i liknande situation samt att erbjuda tillgång till informationsträffar och avlastning. Anhörigstöd är viktigt och givande men motsvarar traditionellt inte den funktion av konkret samordningshjälp som beskrivs här.

## Organisatoriska framgångsfaktorer

Socialstyrelsen har i detta uppdrag haft en arbetsgrupp där professionella med erfarenhet av liknande uppdrag ingått. Gruppen har identifierat nedanstående faktorer som centrala för att ett samordningsstöd i form av en koordinator ska fungera i praktiken.

Beträffande huvudmannaskap och formerna för uppdraget kan det se olika ut beroende på lokala förhållanden. Funktioner som liknar koordinatorsnäs prövas inom ordinarie verksamhet på några håll i landet. Exempel på placering är inom anhörigstöd i en kommun där anhörigstödet satsar på föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Ett annat exempel är en funktion med placering nära stadsdelsledningen.

### Koordinatorn

- är helt fristående från myndighetsutövningen
- dokumenterar inte individärenden i journal
- arbetar utifrån en överenskommelse med föräldrarna, vilket inkluderar inhämtande av samtycke och eventuellt fullmakt
- arbetar inom befintliga regelverk och med respekt för fattade beslut
- bygger upp ett kontaktnät som underlättar samarbete med skola, individ och familjeomsorgen, kommunens LSS-handläggare, med habilitering och annan vård inom landstinget eller med andra aktörer
- är lätt att hitta för dem som har behov av tjänsten
- ingår i ett stabilt system så att funktionen som koordinator inte upp-

---

<sup>10</sup> 5 kap.10 § SoL.



- hör eller blir vakant på grund av sjukdom eller semester
- får information om kommande förändringar inom kommun och landsting, exempelvis om några regler ändras eller enheter byter namn
  - kan påtala systemfel för att minska organisatoriska mellanrum, felaktig eller ottydlig information eller otillgängliga tjänster.

I en studie utförd av Universitetet i York jämfördes sju olika sätt att organisera och utföra samordningstjänster [12]. Syftet var att undersöka vilka organisatoriska faktorer som direkt kunde kopplas till ett positivt utfall för familjerna. Följande faktorer gällande samordnarens arbetsvillkor var väsentliga:

- Uppdraget var koordinators huvudsakliga arbetsuppgift.
- Regelbunden fortbildning för samordnare påverkade utfallet för familjerna signifikant (fortbildning om verksamheter, lagar, funktionsnedsättning, ekonomiskt bistånd, familjers livssituation).
- Nätverkskontakt med kollegor och möjlighet till handledning.
- Tid för att utföra uppdraget som samordnare.
- Föräldrars medverkan vid utformning av tjänsten (i styrgrupp och ledningsgrupp).
- En tydlig arbetsbeskrivning.

## Motivering

Ett lättillgängligt stöd av koordinator till föräldern är ett förebyggande arbete som kan hindra att situationen blir onödigt komplicerad eller allvarlig för barnet och familjen.

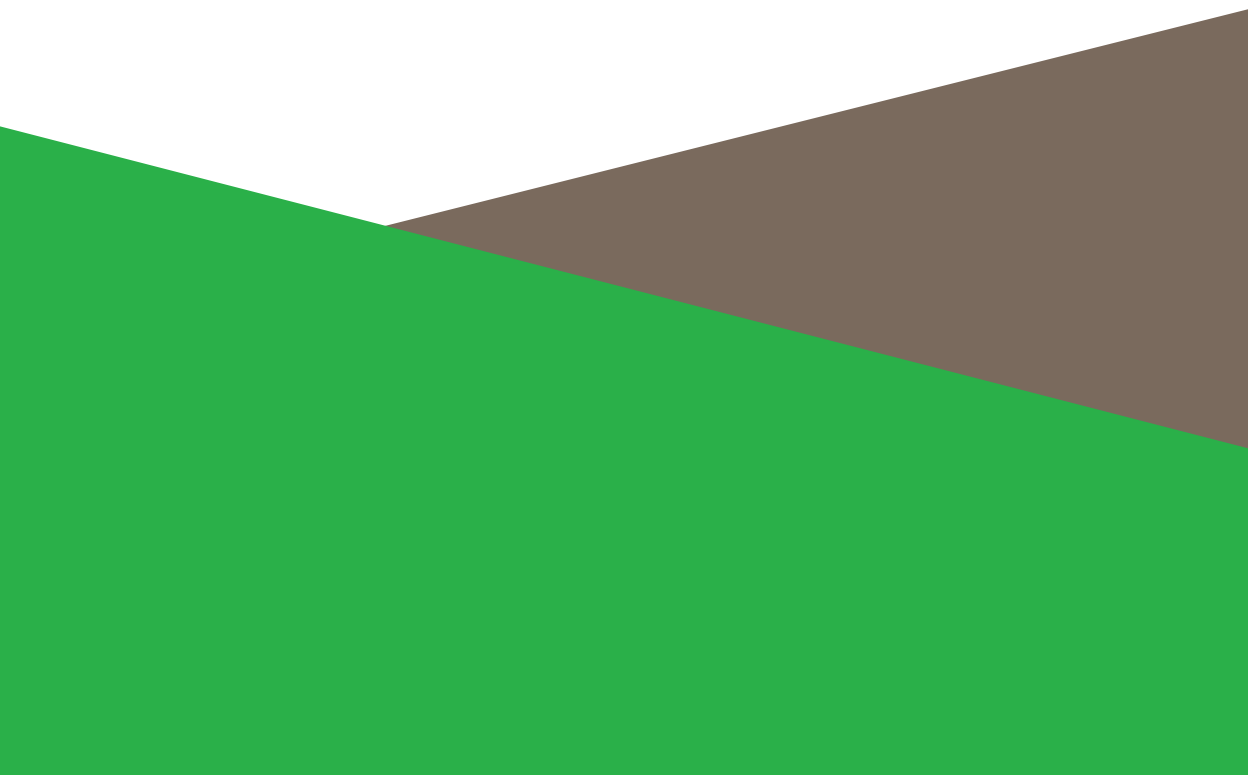
Litteratur och brittiska riktlinjer påtalar vikten av en samordningsfunktion som kan ge praktisk hjälp till föräldrar utifrån ett helhetsperspektiv på familjens situation [24–26]. Flera professioner, exempelvis kuratorer inom habiliteringen, socionomer<sup>11</sup> och socialchefer<sup>12</sup>, bekräftar behovet av en koordinator som kan ”göra det ingen annan gör” för familjer. Det finns goda erfarenheter av begränsade svenska projekt, framförallt från Bräcke diakonis projekt med personlig koordinator [27]. Socialstyrelsen bedömer att samordning i form av praktiskt stöd av koordinator är en viktig funktion att utveckla vidare i praktisk tillämpning.

<sup>11</sup> Workshop på Socionomdagarna 2016.

<sup>12</sup> Nationella samverkansgruppen för kunskapsstyrning i socialtjänsten (NSK-S).



Praktiskt arbete



# Praktiskt arbete

I den här delen av kunskapsstödet redovisas ett urval av erfarenheter från framför allt praktiskt arbete. Syftet med detta är att samla och sprida framgångsrika erfarenheter som kan vara till hjälp för den som förväntas utforma eller arbeta i någon av de tre samordningsfunktionerna. Däremot är det inte en fullständig redovisning av allt som kan vara viktigt i arbetet.

## 1. Samordnad informationstjänst

Nedan redovisas erfarenheter från praktiskt arbete som kan vara till hjälp för den som förväntas arbeta med webbplats eller vägledning om stöd för personer med funktionsnedsättning.

### Webbplatsens innehåll

I punktlistan finns exempel på information som är relevant och efterfrågad. Webbplatsen kan hänvisa vidare till mer detaljerad information på respektive aktörs webbplats. Efterfrågad information är:

- Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK)
- Anhörigstöd – anhöriggrupper, individuella stödsamtal, avlösning, syskonstöd
- Avlastning, korttidsvistelse
- Bibliotek med litteratur om funktionsnedsättningar och med litteratur särskilt för personer med funktionsnedsättningar
- Direktnummer till guiden för personlig vägledning
- Ekonomi
- Elevhälsa
- Fonder att söka (både lokala och nationella)
- Fritids- och kulturaktiviteter
- Färdtjänst, skolskjuts, vårdresor
- Förskola, förskoleklass, skola, gymnasium och andra skolformer
- Föräldrautbildning, familjerådgivning, familjecentraler

- Habilitering
- Hemsjukvård
- Hjälpmedelsförskrivning
- Lokala intresseorganisationer
- Ordförklaring av vanligt förekommande begrepp (exempelvis insats, anhörig, utredning som kan ha olika betydelse i olika verksamheter)
- Telefonnummer för akuta situationer (exempelvis när föräldrar själva hastigt blir sjuka och barnet måste tas om hand).
- Tjänstetitlar och beskrivning av vad olika professioner gör
- Ungdomsmottagning
- Vilka underlag, intyg eller förberedelser som behövs inför olika kontakter.

## Webbplatsens tillgänglighet

### *Hitta till webbplatsen*

Det är viktigt att webbplatsen är enkel att hitta, exempelvis genom att göras tillgänglig via andra aktörers startsidor eller genom att webbplatsen är lätt att upptäcka via de stora sökmotorerna. Det blir också viktigt att sprida kännedom om tjänstens webbplats genom riktad information om den samordnade informationstjänsten till olika aktörer. Aktörer är exempelvis myndigheter, landsting, kommuner, habiliteringsverksamheter, vårdcentraler, familjecentraler, barnhälsovården (BHV), barn och ungdomspsykiatri (BUP), 1177 Vårdguiden, tandläkare, intresseorganisationer m.fl.

Inom aktörernas verksamheter är det av vikt att professionella vet var webbplatsen finns, främst för att kunna hänvisa till webbplatsen men även för att de själva enkelt ska kunna hitta information som de kan förmedla till föräldrar när dessa har frågor.

### *Universell utformning*

Webbplatsen behöver utformas så att den kan användas av många, oavsett funktionsförmåga. Det är en jämlikhetsaspekt som syftar till att säkerställa att alla lika rätt till begriplig information.

Det är viktigt att texten skrivs på klarspråk och med hänsyn till

kunskap om universell utformning för att göra den tillgänglig för så många som möjligt. Universell utformning innebär att ha kunskap om den variation som finns i befolkningen och medvetet använda en design som är anpassad för det. Det finns internationella standarder<sup>13</sup> för hur webbplatser kan byggas på ett tillgängligt sätt. Funktionerna för webbplatser i offentlig sektor bör följa principerna: *möjlig att uppfatta, hanterbar, begriplig och robust*<sup>14</sup>. Det finns även ett EU-direktiv<sup>15</sup> om tillgänglighet till offentliga myndigheters webbplatser och mobila applikationer. Ofta används färg och kontrast medvetet för att öka tillgängligheten, vilket gör att tillgänglighet i det här fallet behöver prioriteras framför lokalt framtagna grafiska profiler.

Det är även av vikt att åtminstone texterna på webbplatsens start-sida är översatta till flera språk och att information om möjlighet till personlig vägledning med stöd av tolk finns på flera språk.

### *Webbplatsens struktur*

Informationen på webbplatsen kan organiseras på flera alternativa sätt, exempelvis utifrån viktiga livsområden för barnet och familjen, som barnets engagemang i sociala aktiviteter (t.ex. skola, förskola, fritid) [28, 29], utifrån familjens omsorg om barnet (t.ex. avlastning, föräldraledighet) eller utifrån olika livshändelser (t.ex. börja skolan, byta skola).

Erfarenheten är att informationen på webbplatsen behöver organiseras utifrån ”kundbehovet” och inte utifrån lagrum eller verksamhetens organisationsstruktur. En förälder berättar:

*”I min kommun finns ett bra anhörigstöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Det tog tre år innan jag blev tipsad om det av en annan förälder. Informationen om anhörigstöd finns under ”äldreomsorg”. Hur skulle jag kunna fatta det, jag har ju ett barn!”*

I exemplet finns informationen om anhörigstöd på kommunens webbplats men är svår att hitta för den som inte har kännedom om kom-

<sup>13</sup> Utarbetat av internationella organisationen W3C.

<sup>14</sup> Se vägledning för webbutveckling med officiella riktlinjer från Post- och telestyrelsen <https://webbriktlinjer.se/>

<sup>15</sup> (EU) 2016/2102.

munens organisationsstruktur.

Sökfunktionen är central för att den som söker information ska hitta rätt. En funktion som efterfrågas är att sökfunktionen anpassas så att den ger förslag på ord om användaren har svårigheter med språket eller inte hittar exakt rätt ord. En noggrann metadatamärkning möjliggör att sökorden kan kopplas till relevant information på webbplatsen och att tjänsten blir synlig via de stora sökmotorerna.

## Aktörer som har liknande informationstjänster

Det finns aktörer som har identifierat behovet av att anpassa och samla korrekt information på ett ställe och göra den tillgänglig för allmänheten. Deras respektive webbplatser och ”guider” är värdefulla som goda exempel och inspiration för hur kommuner, regioner och landsting kan arbeta praktiskt med frågor om, innehåll, tillgänglighet, service etc. Uppföljningar visar att deras webbsidor och ”guider” är välbesökta och uppskattade samt att antalet besökare ökar för varje år.

Forum Funktionshinder är Habilitering & Hälsas informationscenter i Stockholms läns landsting [30]. De driver webbplatsen *Funktionshindersguiden*, som är en bred upplysningstjänst om funktionshinder. Dit kan man vända sig för att få information om lagstiftning, stöd och rättigheter, skola, arbete och fritidsaktiviteter. Det finns även en frågetjänst till vilken det går att ställa frågor via telefon, e-post, vanlig post eller vid fysiskt besök.

I Uppsala finns *Infoteket om funktionshinder* som är finansierat av region Uppsala [31]. Infoteket har en webbplats om funktionshinder som riktar sig till den som har funktionsnedsättning, är förälder, anhörig eller arbetar med barn, ungdomar eller vuxna med funktionsnedsättning i skola eller annan verksamhet. Personlig service kan fås via besök, telefon eller via webbplatsen. Infotekets webbplats ligger på Region Uppsalas hemsida.

Göteborgs stad driver *Lots för barn och vuxna med funktionsnedsättning*, som är en serviceinsats för Göteborgs invånare [32]. Lotsen erbjuder ett neutralt stöd vid sökande av information om vilket stöd som finns i samhället för barn och vuxna med funktionsnedsättning samt vägledning till rätt myndighet eller instans. Budskapet är att stödet ska vara serviceinriktat, neutralt och lättillgängligt. Lotsens

webbplats innehåller information inom en mängd områden, exempelvis insatser och bidrag, utbildning, kultur och fritid, sjukvård och hjälpmedel. Information och svar på frågor ges även via telefon, e-post eller bokat personligt besök där tolk deltar vid behov.

## 2. Gemensam planeringsprocess

Nedanstående text utgår från det arbete som Socialstyrelsens arbetsgrupp (se bilaga 1) utfört med att identifiera framgångsfaktorer för en väl fungerande gemensam planeringsprocess. Det betyder inte att det här är en komplett förteckning över hur en planeringsprocess bör genomföras men den ger ett praktiskt stöd att utgå ifrån.

### Många olika planer

Det finns ett antal planer som kan upprättas kring en individ i behov av stöd. Planer som rör enskilda förekommer inom socialtjänstens, skolans, LSS-verksamheters, Försäkringskassans och hälso- och sjukvårdens verksamheter. En del planer syftar till att underlätta för verksamheterna. Andra planer är individrelaterade, till exempel individuell plan enligt lagen om stöd och service, LSS, till vissa funktionshindrade<sup>16</sup>. LSS individuella plan kan omfatta individens hela livssituation och ska erbjudas i samband med att en insats enligt LSS beviljas.

Samordnad individuell plan (SIP) som regleras i socialtjänstlagen<sup>17</sup> och hälso- och sjukvårdslagen<sup>18</sup> kan vara ett lämpligt verktyg för dokumentation av en gemensam plan. SIP omfattar alla i behov av samordnad planering oavsett funktionsnedsättning eller diagnos, därmed är SIP en användbar plan för alla barn i behov av en gemensam planeringsprocess. Ett arbete med SIP blir också ett medel för att säkra den personcentrerade vården som vilar på partnerskap mellan patient, närstående och professionella [33]. För den som vill läsa mer om SIP hänvisas till SKL:s material *Använd SIP – ett verktyg vid samverkan* [33].

---

<sup>16</sup> 10§ LSS.

<sup>17</sup> 2 kap 7§ SoL.

<sup>18</sup> 16 kap 4 § HSL.



# Barn och föräldrars delaktighet

## *Barnets delaktighet*

Att ta ställning till hur barnet kan vara delaktigt är en given del av den gemensamma planeringsprocessen. Om inte barnets önskemål, erfarenheter och behov synliggörs är risken stor att planeringsprocessen inte handlar om rätt frågor, åtgärder och insatser. Att hitta bra former för barns delaktighet är emellertid inte helt lätt och det är fortfarande ett utvecklingsområde.

Barnet kan vara delaktigt på olika sätt, beroende på ålder, mognad och egen vilja. Det kan handla om att bli lyssnad till, få begriplig information, få stöd i att uttrycka sina åsikter och synpunkter, eller om att dela inflytande och ansvar i processen. När vård eller behandling planeras ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klargöras. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad<sup>19</sup>.

Om barnet kan och vill vara med på möten är det en positiv erfarenhet att mötet då kommer att handla mer om resurser för stöd och utveckling än om uppräknings av barnets problem och svårigheter. Samtidigt kan barnet direkt få förklaringar till varför allt kanske inte kan bli som barnet önskar.

Det är emellertid inte säkert att barnets delaktighet tillgodoses bäst genom att det deltar rent fysiskt. Delaktigheten måste vara ”på riktigt” och får inte enbart bli symbolisk i form av närvaro. Alternativa lösningar kan vara att barnet kommer till tals i förmöten och att föräldrar eller någon professionell inhämtar barnets synpunkter och framför dem vid mötet. Barnet kan också vara med under en del av mötet.

Lika centralt som att få ge sin egen bild av en situation och synpunkter på insatser och åtgärder, är det att få återkoppling på vad mötet resulterat i. Det är lämpligt att den som träffat barnet på ett eventuellt förmöte också informerar om vad mötet ledde till. Att tänka på är att föräldrar kanske inte ska behöva ha rollen som neutral informationsbärare utan att den uppgiften kan överlåtas på någon annan mötesdeltagare.

<sup>19</sup> 4 kap. 3 § patientlagen (2014:821).

## *Föräldrars delaktighet*

Föräldrarna behöver vara delaktiga i en gemensam planeringsprocess. Föräldrar ger sin bild av barnets behov och av den situation som barnet och familjen befinner sig i. De bidrar med synpunkter på hur olika insatser och åtgärder fungerat och på vad som behöver planeras och göras. De kan föra fram barnets synpunkter och perspektiv om barnet inte är närvarande. Föräldrar kan även beskriva familjens samlade behov, till exempel om det finns syskon som behöver stöd.

Ibland kan föräldrar ha negativa erfarenheter av tidigare samordningsdiskussioner. De professionella som deltar i den gemensamma planeringsprocessen behöver vara lyhörda för det. Det är också viktigt att både barn och föräldrar får möjlighet att förstå de insatser och åtgärder som erbjuds och varför de professionellas bild av familjens situation kanske skiljer sig från deras egen.

## *Syskon och andra viktiga närstående kan delta*

Även syskon eller andra viktiga närstående till barnet kan vara delaktiga i den gemensamma planeringsprocessen, om barn och föräldrar önskar det. Om barnet, föräldrarna eller kanske andra familjemedlemmar har erfarenheter, synpunkter och behov som skiljer sig åt, är det viktigt att i början av den gemensamma planeringsprocessen bestämma vilket fokus den ska ha.

## Lokala rutiner

Rutiner eller avsaknad av sådana kan ibland hindra ett effektivt gemensamt planeringsarbete i praktiken. Sådana exempel som professioner återkommande framfört är:

- Att samtliga deltagare ska signera en SIP innan den börjar gälla. När planen inte skrivs färdig vid "sittande möte" kan det leda till att starten för planerade åtgärder kraftigt fördröjs. Underskrift är dock inget krav enligt lag, se nedan.
- Att verksamheter som har behov av att planera tillsammans inte har gemensamt överenskomna rutiner kring praktisk tillämpning, exempelvis kring kallelser, vilket leder till oklarheter och missförstånd.

## *Underskrift av samordnad individuell plan*

Det finns inga formella krav på att samtliga deltagare ska signera en samordnad individuell plan. Justitieombudsmannen (JO) har tolkat lagen som att en SIP ska vara skriftlig och helst sparas i ett separat dokument (inte i löpande journal)<sup>20</sup>. Den enskilde ska samtycka, skriftligt eller muntligt<sup>21</sup>.

## Planeringsmöten i processen

### *Före ett första planeringsmöte*

I förberedelsen ligger också att fånga eventuella konflikter eller oenigheter så att mötesledaren kan förbereda sig på att hantera dem på ett konstruktivt sätt. Om en verksamhet riskerar att bli ifrågasatt, oavsett om det är korrekt eller ej, underlättar det för den som representerar verksamheten att vara förberedd på detta. Förutsättning för en lyckad SIP är att alla är väl förberedda [18].

### Samtycke

Samtycke från föräldrar (här vårdnadshavare) är en förutsättning vid gemensamma planeringsmöten där information kommer att utbytas mellan olika aktörer. Samtycke blir en naturlig del när föräldrar vill att de olika aktörerna ska samordna sina insatser. Det är dock viktigt att föräldrar förstår vad de samtycker till och vad som händer om de ger eller avböjer samtycke. Samtycke ska dokumenteras av respektive aktör. För mer information om inhämtande av samtycke, se bilaga 3.

---

<sup>20</sup> JO:s ämbetsberättelse 2003/04 s. 298.

<sup>21</sup> 2 kap. 7 § SoL och 16 kap. 4 § HSL.



## Konstruktiva möten i komplexa situationer

### *Att tillsammans skapa ett gott mötesklimat*

För att tillsammans skapa ett gott samarbetsklimat under mötet är det givet att behandla varandra med respekt och att förutsätta att alla har något att bidra med. Detta kan vara en utmaning för deltagarna eftersom möten ofta hålls i ”skarpa lägen” när stödet kring barnet inte fungerar tillräckligt bra och svåra frågor kan behöva dryftas.

De professionella som deltar på samordningsmöten är där för att bidra till konstruktiva lösningar utifrån sin professionella roll och sin verksamhets uppdrag. Det förutsätter en god kännedom om den egna verksamheten och en förmåga att beskriva vad den egna verksamheten kan bidra med när det gäller att planera lösningar. En fallgrop är att fastna i vad andra borde göra eller borde ha gjort.

En fast mötesordning eller mötesstruktur är till stor nytta. Den kan gärna finnas utskrivet och ligga synlig för deltagarna under mötets gång. Det är då lätt att se upplägget och att bidra till att mötesordningen följs så att mötet kommer framåt.

## Mötesledarens roll

Det är viktigt att mötesledaren tar ansvar för att skapa ett öppet och tillitsfullt klimat under mötet och ser till att behov av fördjupade diskussioner och fortsatta kontakter uppmärksammas. Om ord eller begrepp som riskerar att missförstås används under mötet, ingår det i rollen att be om förtydliganden för att säkra att alla mötesdeltagare förstår.

Det ingår också i mötesledarens roll att ge utrymme för barn och föräldrar att komma till tals. Barnet behöver göras ”synligt” i rummet om det inte är närvarande. Det kan göras på olika sätt. En del föräldrar tar med en bild på barnet, vid andra möten börjar mötesledaren med någon fråga om vad barnet drömmer om eller tycker om att göra för att lyfta fram barnet som en person och inte som ett ”problem”. Några deltagare på mötet kan ha arbetat nära barnet medan andra kanske aldrig har träffat barnet. Det kan vara bra att deltagarna säger något om det när de presenterar sig på mötet.

Det är en dubbel roll att både leda ett möte och samtidigt vara en deltagare som representerar en verksamhet eller en profession. Beroende på hur många som deltar, hur komplex situationen är och risken för att det råder oenighet mellan deltagare, kan det vara nödvändigt med en ordförande som inte är involverad i sak för att mötet ska bli bra.

En utanförstående ordförande kan helt fokusera på att hjälpa deltagarna att få till ett bra arbetsklimat där alla kommer till tals på lika villkor, där oklarheter reds ut och där mötet förs framåt mot konstruktiva lösningar för barnet.

### Ord kan betyda olika saker för olika personer

Användningen av termer och begrepp skiljer sig mellan olika verksamheter. Flera vanligt förekommande termer har olika innebörd för den som arbetar i kommun respektive landsting. Ord som ”närstående”, ”insats”, ”utredning”, ”vårdplan”, ”anmälan” är exempel på termer som kan innebära helt olika saker i olika verksamheter. Är professionella inte medvetna om det finns en risk för missförstånd. För barn och deras föräldrar är det en ännu större utmaning att förstå vad professionen från olika verksamheter menar med olika termer.

Ett sätt att motverka missförstånd är att be om förtydligande: ”Vad

kan en insats vara hos er?”, ”Kan du ge ett konkret exempel på en insats?”, ”Du använde ordet närstående, vem menar du då?”.

### *Många perspektiv breddar bilden av barnets situation*

För att utnyttja fördelen med att få en mångfacetterad bild av en situation behövs samtliga aktuella perspektiv. Viktigt är att utgå från föräldrars och barns beskrivning av situationen men lika viktigt är att alla ges utrymme att bidra med egen eller den egna verksamhetens erfarenhet. I grunden handlar det om att samlas, sitta ned och lyssna på varandra för att bredda bilden av barnets situation. För att göra det på ett bra sätt måste deltagarna ha möjlighet att förbereda sig genom att läsa in sig på den egna verksamhetens dokumentation eller genom att sammanfatta viktiga erfarenheter och tankar. Allas berättelser är värdefulla bidrag. Det finns uppenbara risker med att bara utgå från någons beskrivning och perspektiv eftersom barnet kan fungera olika i olika situationer och stödbehoven kan se olika ut i olika sammanhang beroende på krav och omgivningsfaktorer.

Gemensamma planeringsmöten handlar ofta om det som är svårt eller om det som inte fungerar. För att få en helhetsbild behöver deltagarna i planeringsmötet också efterfråga barnets styrkor och resurser. Det är viktigt att även beskriva situationer som fungerar bra för barnet för att kunna dra lärdom av dessa.

## Att hitta fram till gemensamma lösningar

Flera perspektiv behövs för att hitta fungerande lösningar. Deltagare kan antas ha olika uppfattningar om vad som behöver göras utifrån sin förståelse av de problem som ska lösas. Det krävs att professionella även utvecklar ett gemensamt perspektiv som är reflekterande och undersökande [17]. När man är mottaglig för att låta andras perspektiv komplettera bilden finns det öppningar för att förstå situationen på ett nytt sätt. En utökad förståelse ändrar troligtvis även synen på vad som kan vara fungerande lösningsalternativ. Ett problem som beskrivs i arbetet med SIP är att mötesdeltagarna inte alltid ägnar tillräcklig tid åt att försöka förstå situationen utan alltför snabbt fokuserar på att hitta lösningar. Det motsvarar inte det arbetssätt som beskrivs här och som grundar sig på en gemensam lösningsinriktad

process. Frågor kan behöva utredas och diskuteras vidare inom de olika verksamheterna innan det går att upprätta en gemensam plan.

### *Hjälpen ska nå barnet*

Ett väl genomtänkt åtgärdsprogram i exempelvis skolan når inte barnet om barnet inte kommer till skolan. Ett gemensamt fokus blir då att få barnet till skolan. Åtgärder som inkluderar ett ”om”, exempelvis om hen kommer till sjukgymnastiken., om hen hade ett rättstavningsprogram., om föräldern tar kontakt med rektor., behöver tänkas igenom extra noga. Risken är annars att nödvändigt stöd uteblir. En central fråga blir att värdera konsekvensen av olika alternativ, inklusive alternativet att inte göra något alls.

### *Planen måste vara realistisk*

Målet är en realistisk plan som deltagarna anser vara genomförbar. Deltagarna måste tro på att de lösningar som föreslås leder till en förbättring. Att-göra-listan får inte vara för lång för någon part. Ibland kanske verksamheter måste bromsas när de i all välmening vill starta fler aktiviteter än vad föräldrar och barn orkar med.

### *Skriv planen under mötet*

Att skriva planen direkt under mötet säkrar att innehållet blir korrekt och förståeligt för alla. Det ökar dessutom möjligheten till delaktighet för samtliga deltagare. Med dagens teknik är det ofta möjligt för alla att se det som skrivs direkt på en skärm och det blir då lätt att direkt påpeka behov av förtydliganden eller felaktigheter. Planen kan sedan skrivas ut till deltagarna i omedelbar anslutning till mötet.

I dokumentationen ska det framgå vad som ska göras och vem som ska göra det, dvs. vilka insatser och stöd som planeras och hur de ska samordnas kring barnet. Aktiviteter som förs in i planen behöver tidsättas så att de inte glöms bort och för att mötesdeltagarna ska kunna planera tidpunkten för att följa upp resultatet. Det kanske inte är möjligt att tidsätta när en aktivitet ska starta men det går att tidsätta när föräldern ska få ett besked.

Planen ersätter inte den dokumentation som behöver göras i respektive dokumentationssystem inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården.

*Planen är ett levande dokument som följs upp och revideras vid behov*

Uppföljning behövs för att veta om planerade insatser och åtgärder fungerar och leder till att satta mål uppfylls. Det är viktigt att ha kontroll över att beslutade aktiviteter påbörjas inom rimlig tid, särskilt om någon aktivitet är en förutsättning för andra insatser.

För att kunna dra lärdom av de aktiviteter och det stöd som införs är det viktigt att hålla sig till planen tills den har följts upp. I uppföljningen ingår att ta ställning till om barnets situation förändrats så som det var tänkt och att ge sig tid att dra lärdom av det arbete som gjorts. Kanske kan något som fungerar bra överföras till fler situationer. Planen kan behöva revideras av flera skäl. Förutsättningarna kan ha ändrats, ny erfarenhet finns om vad som fungerar bra i olika situationer eller så omprioriteras behov efter hand. Planen behöver följas upp för att vara ett levande dokument.

### 3. Praktiskt stöd av koordinator

Här nedan redovisas de framgångsfaktorer och verktyg som identifierats av en arbetsgrupp (se bilaga 1) för att kunna stötta familjer med praktiskt stöd i rollen som koordinator. Texten är inte en komplett beskrivning över arbetet utan ett stöd att utgå ifrån i praktiskt arbete.

#### *Överenskommelse med familjen*

Koordinatorn och föräldrarna behöver komma överens om hur samarbetet ska se ut. Överenskommelsen får gärna vara skriftlig. I överenskommelsen är det bra om det tydligt framgår i vilken utsträckning och under vilka förhållanden föräldrarna önskar hjälp med att kontakta olika aktörer och på vilket sätt hjälpen ska ges. När arbetet inte baseras på en tydlig överenskommelse finns risk för att föräldrar blir missnöjda [12].

Föräldrarna behöver ge sitt samtycke och eventuellt en fullmakt för att koordinatorn ska kunna ta kontakt med myndigheter, vårdgivare och andra aktörer.



## Samtycke som redskap

Den enskilde kan lämna sitt samtycke till att olika aktörer utbyter information om henne eller honom sinsemellan. Det kan underlätta samordning av insatser, vård och stöd. Om föräldrarna samtycker till det kan även sekretessbelagda uppgifter lämnas mellan myndigheter. Samtycket bryter då sekretessen<sup>22</sup>. Varje berörd myndighet måste själv inhämta samtycke från den enskilde till att uppgifter lämnas ut<sup>23</sup>.

När de sekretessbelagda uppgifterna rör ett barn är det föräldrarna, ibland tillsammans med barnet, som ska samtycka till att uppgifterna får lämnas mellan myndigheter. Om barnet behöver ge sitt samtycke eller inte beror på barnets ålder och mognad.<sup>24</sup> Bedömningen av huruvida barnet ska lämna samtycke görs i varje enskilt fall och är beroende av vilken information det rör sig om samt vilken typ av ärende det är<sup>25</sup>. Det är den person som uppgifterna handlar om som förfogar över sekretessen och som kan samtycka till att uppgifter lämnas ut<sup>26</sup>. Om en uppgift rör flera personer, exempelvis både en ungdom och en familjemedlem, behövs samtycke från båda. För mer information om inhämtande av samtycke, se bilaga 3.

### Fullmakt krävs då koordinatören företräder föräldrarna

När en koordinator ska företräda föräldrarna krävs en fullmakt. Att företräda innebär exempelvis att ansöka om insats i vårdnadshavarens ställe.

## Underlätta i kontakter

En viktig del i koordinators arbete är att uppbygga eller återknyta kontakter som inte fungerar med de aktörer som kan ge familjen och barnet stöd och vård. En samlad erfarenhet i arbetsgruppen är att viktiga aktörer runt ett barn med funktionsnedsättning kan förlora kontakten med barnet och föräldrarna, även när familjen har behov av fortsatt stöd. Utebliven kontakt kan exempelvis bero på avstängda

<sup>22</sup> Se 12 kap. 2 § offentlighets och sekretesslagen (2009:400), OSL.

<sup>23</sup> Se JO 2011/12 s. 557.

<sup>24</sup> Se 12 kap. 3 § OSL.

<sup>25</sup> Se JO 2010/11 s. 591.

<sup>26</sup> Se 12 kap. 2 § OSL.

telefonabonnemang, att föräldrar upplever det obehagligt att komma på möten eller att andra överhängande problem kräver föräldrarnas hela uppmärksamhet. Ibland kan felaktiga förväntningar från föräldrarna på en professions roll eller på gången i ett ärende ligga till grund för att viktiga kontakter låser sig helt. Koordinators uppgift blir då att förklara hur stödsystem och roller fungerar och agera som medlare så att inte barnet drabbas.

### Kontaktlista ett verktyg för att kartlägga kontakter

Ett sätt att hjälpa föräldrar att få överblick över sin egen och barnets situation är att göra en kartläggning över vilka kontakter familjen har. Koordinators kan rita upp en kontaktkarta eller skriva en kontaktlista med aktuella namn och kontaktuppgifter som föräldrarna sedan förfogar över. När det görs en sådan kartläggning kan det även bli tydligt vilka kontakter som fungerar bra, vilka som fungerar sämre och vilka som saknas eller är konfliktfyllda ur föräldrarnas perspektiv. Erfarenheten från dem som haft uppdrag liknande koordinators är att en kontaktkarta eller kontaktlista ofta tydliggör vilka behov som inte är tillgodosedda. Verktögen kan också fungera som utgångspunkt för en prioriteringsdiskussion. Det behöver framgå om de listade kontakterna rör barnets behov eller föräldrarnas.

### *Stöd vid möten*

Inför ett möte kan koordinators hjälpa till med att tydliggöra vad föräldern vill föra fram, förklara vad ett visst möte syftar till, hur mötet går till och vilka frågor som kan avhandlas vid det aktuella mötet. Koordinators kan också komma överens med föräldrarna om vilket stöd koordinators ska ge föräldrarna under mötet. Kanske behövs anteckningshjälp eller hjälp med att ställa vissa frågor etc.



### *Praktisk hjälp med att skriva eller formulera*

Koordinatorn kan hjälpa föräldrarna att formulera sina behov och att motivera en ansökan om stöd. Koordinatorn kan också ge praktisk hjälp med att exempelvis överklaga ett negativt förvaltningsbeslut. Även om föräldern får hjälp med att skriva eller med att ta fram kompletterande uppgifter är det fortfarande föräldern som ansöker eller överklagar. Koordinatorns uppgift är inte att ”ta strid” för föräldrars räkning. Däremot kan koordinatorn hjälpa föräldern så att tjänstemannen kan få ett tydligt och korrekt underlag i tid.

## Föräldrar med egna svårigheter

Barn med funktionsnedsättning kan ha föräldrar med egen funktionsnedsättning, som tar sig uttryck i att de missar besökstider, glömmer att ta med rätt papper, inte gör det man kommit överens om eller fyller i blanketter fel. Det finns en risk att professionella som föräldern möter inte förstår orsaken till beteendet utan uppfattar föräldern som slarvig, nonchalant eller helt enkelt ointresserad av stöd till sitt barn.

Målsättningen är att föräldrarna efter koordinators arbetsinsatser ska kunna klara kontakter runt barnet på egen hand. Om ett mer långvarigt stöd behövs, kan koordinatorn förmedla kontakt med ett

sådant inom ordinarie utbud. Det kan vara boendestöd, kontakt med kurator, hemtjänst, ekonomiskt bistånd, skuldrådgivning eller annat. Koordinatorns roll är att hjälpa familjen ända fram till en etablerad och fungerande kontakt.

Föräldrar med egen kognitiv funktionsnedsättning kan behöva hjälp med att formulera hur myndigheter och andra kontakter kan stödja dem i deras föräldraroll. Det finns olika sätt att underlätta, exempelvis genom att ge kortfattad skriftlig information från möten, kontrollera vad föräldern uppfattat under ett möte, skicka sms-påminnelser eller hjälpa föräldern att fylla i blanketter. Koordinatören kan också om föräldern så önskar förbereda de aktörer som föräldrarna behöver ta kontakt med, så att de tas emot med förståelse för de svårigheter de har.

## Se till att rätt aktörer tar vid

Innan koordinatörens uppdrag avslutas behöver andra aktörer vara informerade om och ha en gemensam fortsatt process kring stöd för familj och barn. Det är viktigt att koordinatören lyfter behovet av en samordnad planering och så långt möjligt bidrar till att en sådan planering genomförs. Utifrån den kunskap som koordinatören har om familjens situation kan koordinatören hjälpa till med att samla rätt aktörer som kan svara för barnets och familjens behov i fortsättningen.

## Svenska erfarenheter

I Sverige är det främst pionjärarbetet i projektet *Personlig koordinator*, Bräcke Diakoni, som ligger nära det samordningsstöd som avses här [27]. Vid projektstarten antogs att föräldrar till barn med funktionsnedsättning främst skulle behöva ett psykologiskt och emotionellt stöd, vilket visade sig vara felaktigt. Projektet kom att inriktas på att ge praktiskt och konkret stöd till föräldrar.

De personliga koordinatörerna fann inte att något särskilt utmärkte de föräldrar som fick hjälp av dem. Däremot noterades att för föräldrar med dålig ekonomi eller egen problematik var det en näst intill omöjlig uppgift att hantera nödvändiga kontakter kring barnet. Grundläggande för arbetet var ett helhetsperspektiv på föräldrarnas

och familjens situation. En hel månad måste fungera kring barnet med funktionsnedsättning, dygnets alla timmar, innan föräldrar exempelvis kan återgå till jobb. I projektet var siktet inställt på att föräldern skulle kunna klara angelägna kontakter själv. För de flesta föräldrar blev det kortvariga, men ofta intensiva, kontakter med koordinatörerna.

Arbetet som koordinatör beskrivs som en fristående länk till samhällets stöd och ersatte ingen annan yrkesgrupp eller något annat uppdrag. Flera familjer hade förlorat tilltron till det professionella nätverket. Det fanns föräldrar som tappat kontakten med samhällets stöd och de som aldrig förmått hitta fram. I båda fallen riskerar barn att bli utan nödvändiga insatser. I flera fall behövde föräldern först hjälp med att ordna med mer grundläggande praktiska förutsättningar kring ekonomi, bostad och telefon innan det var möjligt att inrikta arbetet på ett fungerande stöd till barnet. Stödet utgick alltid från föräldrarnas upplevda behov och kunde innehålla hjälp att ta reda på hur samhällets stöd fungerar, att formulera stödbehovet och söka stöd, att boka och omboka tider, att bygga upp nätverket kring barnet, att närvara som föräldrastöd vid nätverksmöten och i möten med myndighetspersoner. Koordinatören var mobil och kunde ta sig dit uppgiften krävde.

Projektet *SAMFÖR* i Västerås hade ett brett angreppssätt, alltifrån att ge kortfattad information per telefon till att gå in och stötta familjer på liknande sätt som beskrivits ovan. Här fokuserades insatserna på stöd kring barnets funktionsnedsättning och inte på de grundläggande praktiska förutsättningar som beskrivits ovan [34]. Av de 57 familjer som tog kontakt under projekttiden behövde en tredjedel endast kortfattad information per telefon eller mejl. Åtta familjer hade behov av stöd under hela projekttiden medan resterande efterfrågade en avgränsad insats av samordnaren i *SAMFÖR*.

Den som hade huvuduppdraget som samordnare var socionom och hade tidigare erfarenhet av att arbeta både inom socialtjänst och inom habilitering. Hennes iakttagelse var att kontakten med föräldrar blev en helt annan i den fristående rollen som samordnare. Föräldrar tenderade att vara mer öppna och ge en annan typ av information, vilket gjorde det möjligt att få en bredare bild av familjens situation och därmed en bättre förståelse för vad som skulle göra verklig skillnad för familjen.

# Referenser

1. Broberg, M, Nowak, H, Norlin, D, Starke, M. Riktat föräldrastöd; 2014.
2. Respekt: barn med funktionsnedsättning om samhällets stöd: Barnombudsmannen 2016. Stockholm: Barnombudsmannen; 2016.
3. Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning. Östersund: Statens folkhälsoinstitut; 2012.
4. Barn äger – Handisams slutsatser och förslag utifrån studien ”Barn och unga med funktionsnedsättning – en beskrivning av deras vardag”. Stockholm: Handisam, Myndigheten för handikapolitisk samordning; 2014.
5. Green, SE. “We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*. 2007; 64(1):15063.
6. Lightsey, OR, Sweeney, J. Meaning in Life, Emotion Oriented Coping, Generalized Self Efficacy, and Family Cohesion as Predictors of Family Satisfaction Among Mothers of Children With Disabilities. *The Family Journal*. 2008; 16(3):21221.
7. Barnrättskommitténs allmänna kommentar nr 12. Barnets rätt att bli hörd. 2009.
8. Funktionsrätt Sverige. Barn, familj och fungerande utbildning. <http://funktionsratt.se/varafragor/barnfamiljochskola/>.
9. Riksrevisionen. Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning: ett (o)lösligt problem? Stockholm: Riksrevisionen; 2011.
10. Axelsson, R, Bihari Axelsson, S. Folkhälsa i samverkan mellan professioner, organisationer och samhällssektorer. Lund: Studentlitteratur; 2007.
11. Samordnad vård och omsorg: en analys av samordningsutmaningar i ett fragmenterat vård- och omsorgssystem. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2015.
12. Greco, V, et.al. An exploration of different models of multiagency partnerships in key worker services for disabled children: effecti-

- veness and costs. London: Great Britain. Department for Education and Skills; 2005.
13. Cavet, J. Best practice in key working: what do research and policy have to say? Cardiff: Wales. Welsh Assembly Government; 2010.
  14. Riksförbundet Attention. All vår tid går åt till att söka stöd, nu orkar vi inte mer – bristande samordning är ett akut problem; 2015.
  15. Greco, V, et.al. Key worker services for disabled children: the views of parents. *Children and Society*. 2007; 21(3):16274.
  16. Eleweke, CJ, Gilbert, S, Bays, D, Austin, E. Information about support services for families of young children with hearing loss: a review of some useful outcomes and challenges. *Deafness & Education International*. 2008; 10(4):190212 23p.
  17. Samverkan i re/habilitering: en vägledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
  18. Winqvist, M. Uppföljning av arbetet med Samordnad Individuell Plan i Uppsala län. Uppsala: Regionförbundet Uppsala län; 2016.
  19. Schein, EH. *Organizational Culture and Leadership*: Wiley; 2004.
  20. Larsson, P, Marshall, C. *Den kompetenta arbetsplatsen*. Stockholm: VINNOVA; 2012.
  21. Andersson, J, Axelsson, R, Bihari Axelsson, S, Eriksson, A, Ågren, B. Samverkan inom arbetslivsinriktad rehabilitering – En sammanställning av kunskap och erfarenhet inom området. Stockholm: Nationella rådet för finansiell samordning; 2010.
  22. Jansson, S. Utvärdering av Team 3, Samarbete – 3 förvaltningar. Hässleholm: Hässleholms kommun; 2015.
  23. Mukherjee, S, Beresford, B, Sloper, P. *Unlocking key working: an analysis and evaluation of key worker services for families with disabled children*. Bristol: Policy Press; 1999.
  24. National Service Framework for Children Young People and Maternity Services. Core standards. London: Department of Health; 2004.
  25. National Service Framework for Children Young People and Maternity Services. *Disabled Children and Young People and those with Complex Health Needs*. London: Department for Education and Skills and Department of Health; 2004.
  26. Great Britain Department for Education Skills, Great Britain Department of Health. *Together from the start: practical guidance*

- for professionals working with disabled children (birth to 2) and their families. Nottingham: Great Britain. Department for Education and Skills; 2002.
27. 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.
  28. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Stockholm: Socialstyrelsen; 2003.
  29. Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: barn och ungdomsversion : [ICFCY]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
  30. Stockholms Län Landsting. Forum Funktionshinder. Hämtad 2017 6 September från: <http://habilitering.se/forumfunktionshinder>
  31. Region Uppsala. Infoteket om funktionshinder. Hämtad 2017 6 September från: <https://www.region uppsala.se/infoteket>
  32. Göteborgs stad. Lots för barn och vuxna med funktionsnedsättning. Hämtad 2017 6 September från: <http://goteborg.se/wps/portal/enhetssida/lotsforbarnochvuxnamedfunktionsnedsattning/>
  33. Sveriges Kommuner och Landsting. Använd SIP: ett verktyg vid samverkan: barn och unga 0–18 år. Stockholm: Psykisk hälsa barn och unga, Sveriges kommuner och landsting; 2014.
  34. Brunnberg, 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.
  35. Sveriges Kommuner och Landsting. För Barnets Bästa – Förstärkt samordning av stöd till barn och unga inom LSS området. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting; 2014.
  36. Höganäs kommun. H-modellen – samarbetsmodell kring barn och ungdomar med neuropsykiatriska funktionshinder. Hämtad 2017 6 September från: [https://www.hoganas.se/globalassets/documents/invanare/omsorgochhjalp/familjbarnochungdom/broschyr\\_h\\_modell.pdf](https://www.hoganas.se/globalassets/documents/invanare/omsorgochhjalp/familjbarnochungdom/broschyr_h_modell.pdf)



# Bilaga 1. Metod för genomförande av uppdraget

Socialstyrelsen har systematiskt kartlagt erfarenhet och kunskap från olika aktörer som berörs av, forskat på eller arbetat med samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning. Detta för att utifrån en bred förståelse kunna identifiera upplevda hinder och framgångsfaktorer för samordning i olika kontexter.

## Systematisk litteratursökning

Socialstyrelsen genomförde en systematisk litteratursökning i ett tidigt skede. Vetenskapliga artiklar publicerade i engelskspråkiga tidskrifter söktes ur ett stort antal databaser. Syftet med litteratursökningen var att få en bred kunskap om vad det finns för olika modeller för att stärka samordning av befintligt stöd och insatser för barn och ungdomar med funktionsnedsättningar och som upplevs minska föräldrars arbetsbelastning (se bilaga 2).

Litteraturgenomgången fokuserade på att identifiera de arbetsuppgifter/funktioner som utförts av samordnare och på framgångsfaktorer och hinder för effektiv samordning. Kunskapen från de vetenskapliga artiklarna ligger till grund för arbetet.

## Huvudmän, forskning och utveckling

Som ett led i arbetet med att finna fungerande vägar för att stärka samordningen har projektgruppen haft ett flertal kontakter med relevanta personer som arbetar på olika nivåer inom socialtjänst och hälso och sjukvård eller med utvecklingsarbete eller forskning. De har frikostigt delat med sig av sina kunskaper och erfarenheter kring samordning och belyst vad de uppfattar som praktiska hinder och förutsättningar för fungerande samordning.

## Samordningsaktörer

För att i enlighet med uppdraget bygga vidare på befintliga erfarenheter från tidigare regeringsuppdrag kring samordning, har särskild vikt lagts på intervjuer med representanter för de projekt eller verksamheter som Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) beskriver som ”goda exempel” [35]. Dessa är Centrum för samverkansstöd Samba i Örebro, Lotsmodellen i Region Skåne, Bräcke Diakoni i Göteborg (avslutat projekt), SAMFÖR i Västerås (avslutat projekt), Umeå Lots (inte aktivt i dagsläget). Utöver det har vi även intervjuat företrädare för H-modellen i Höganäs [36], Göteborgslots i Göteborg och Forum Funktionshinder i Stockholm.

## Myndigheter och organisationer

Kontakter har också tagits med Folkhälsomyndigheten, Riksrevisionen, Skolverket, Försäkringskassan, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Barnombudsmannen och Myndigheten för delaktighet. Organisationer som bidragit i arbetet är Funktionsrätt Sverige (tidigare Handikappförbunden), SKL samt Föreningen Sveriges Habiliteringschefer. Kontakt har även tagits med kvalitetsutvecklare, FoUverksamheter och kunskapscenter som Nationellt kompetenscenter anhöriga, Nka.

## Rättsutredning

Socialstyrelsen har sammanställt två separata rättsutredningar kring befintligt lagstöd för samverkan och samordning inom respektive huvudman, socialtjänst och hälso- och sjukvård. Rättsutredningarna visar att det inte saknas lagar och föreskrifter som reglerar och stödjer att verksamheter och aktörer ska samverka och samordna kring barn med funktionsnedsättning.

## Funktionshindersorganisationer

Särskild tyngd har lagts på samarbete med funktionshindersorganisationer.

Funktionsrätt Sverige och Lika Unika har nominerat företrädare till en arbetsgrupp. Gruppen har arbetat tillsammans med Socialstyrelsen med att systematiskt prioritera vilka samordningsfunktioner som skulle upplevas som mest underlättande ur ett föräldraperspektiv. Centralt har varit att arbetsgruppen representerat olika erfarenheter av och perspektiv på samordning kring barn med funktionsnedsättning. Arbetsgruppen har tillsammans representerat erfarenheter av föräldraskap och stöd till barn med hjärtfel, synskador, neuropsykiatriska diagnoser, förvärvad hjärnskada, sällsynta diagnoser, rörelsehinder och intellektuell funktionsnedsättning.

Gruppens arbete ligger till grund för Socialstyrelsens modell med tre samordningsfunktioner som presenteras i det här kunskapsstödet.

## Professionella

Utifrån de tre identifierade samordningsfunktionerna har en arbetsgrupp bildats för respektive funktion. Arbetsgruppens uppgift har varit att tillsammans med Socialstyrelsen diskutera och lyfta framgångsfaktorer och viktiga hänsyn för hur ett arbete med respektive funktion skulle kunna bedrivas i Sverige. De som bjudits in till arbetet har gedigen egen erfarenhet av arbete med respektive del eller har arbetat med forskning eller utvecklingsarbete inom området. Ett konsensusarbete har utgjort underlag för vidare bearbetning i expertgruppen (för grupp 1 och 2) och för ett diskussionsunderlag tillsammans med Nationella samverkansgruppen för kunskapsstyrning i socialtjänsten, NSK-S (för grupp 3).

### Grupp 1 Samordnad informationstjänst

Gruppen har kunskap från arbete med samordningsprojekt, anhörigstöd, habilitering, handikappforskning och informationstjänster kring funktionshinder. Professionellt arbetar deltagarna som utbildare, utredare, kurator, enhetschef, lots, docent, webbansvarig för informationstjänst och vägledare.

### Grupp 2 Gemensam planeringsprocess

Gruppen har kunskap från utvecklingsarbete på lokal, regional och nationell nivå kring SIP samt från att ha utvecklat former för gemen-

sam planering i komplexa situationer. Professionellt arbetar deltagarna som projektledare, pedagog, enhetschef, psykolog, och samordnare.

### Grupp 3 Praktiskt stöd av koordinator

Gruppen har kunskap från arbete med individuellt samordningsstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och även för föräldrar som har egen funktionsnedsättning. Professionellt arbetar deltagarna som psykolog, samordnande koordinator, utvecklingsledare, kurator, anhörigkonsulent och arbetsterapeut.

## Socialstyrelsens utvecklingsarbete

Socialstyrelsen har sammanställt gruppernas erfarenheter och vägt samman dessa med tidigare inhämtad information från huvudmän, forskning, myndigheter och organisationer, samordningsaktörer och funktionshindersorganisationer. Målet har varit att lyfta fram gemensamma framgångsfaktorer och erfarenheter som med så stor säkerhet som det nu är möjligt i utvecklingsarbete kan vara till stöd för dem som beslutar om eller ska utveckla och arbeta med samordning för barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar.

### Materiallets giltighet för barn och föräldrar

För att säkra att kunskapsstödet svarar mot de behov som prioriterats av funktionshindersorganisationernas representanter fick dessa skatta nytta respektive risk för barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar med de beskrivna samordningsfunktionerna: samordnad informationstjänst, gemensam planeringsprocess och praktiskt stöd av koordinator. Skattningen gjordes individuellt på en sexgradig skala från 1 (ingen nytta/risk) till 6 (stor nytta/risk). Sammanlagt skattades de tre samordningsfunktionerna vara till stor nytta (6) för föräldrar till barn med funktionsnedsättning och ingen samordningsfunktion bedöms innebära någon risk (1), vilket indikerar att den föreslagna modellen med tre samordningsfunktioner skulle göra positiv skillnad för målgruppen. Gruppen har även haft möjlighet att lämna övriga synpunkter på innehåll.

Inhämtande av synpunkter från professionella och forskare  
Kunskapsstödet har skickats ut för synpunkter till drygt trettio referenspersoner med professionell anknytning till området. Majoriteten har skickat in synpunkter som tagits tillvara i arbetet.

I tillägg skattade referenspersonerna nyttan med innehållet i kunskapsstödet för olika målgrupper. Skalan är sexgradig från 1 (ingen nytta) till 6 (stor nytta). Så här skattades nyttan sammanlagt för; föräldrar till barn med funktionsnedsättning (5,7); professionella som ska arbeta med samordningsfunktioner (5,7); beslutsfattare och ledning (5,4), vilket indikerar att innehållet är tillämpligt och behjälpligt för professioner och ledning i arbetet med att förbättra samordning för barn med funktionsnedsättning.

Ytterligare kontakter har tagits för avstämning kring specifika delar, exempelvis med NSK-S.

## Expertgrupp

Expertgruppen bestod av professionella, forskare och chefer inom områden som anknyter till samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar. I expertgruppen ingick även representanter för Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU) och Riksförbundet Attention (bilaga 4). Gruppen har besvarat en individuell enkät kring förväntad nytta, resursåtgång, risker m.m. med samordnad informationstjänst respektive gemensam planeringsprocess som sedan diskuterats och sammanställts gemensamt. Arbetet har utmynnat i gemensamma ställningstaganden för dessa samordningsfunktioner, baserade på kunskap och beprövad erfarenhet.

Expertgruppen bedömer att en samordnad informationstjänst skulle vara till stor nytta för barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar. Det bedöms som sannolikt att tillgängligheten, delaktigheten och möjligheten till självbestämmande skulle förbättras med en sådan tjänst. Expertgruppen bedömer att ett utökat stöd för att genomföra en gemensam planeringsprocess sannolikt skulle leda till nytta för målgruppen genom att underlätta samordning mellan socialtjänst och andra verksamheter, bidra till en helhetsyn på barns och föräldrars livssituation och sannolikt även bidra till ökad delaktighet, tillgänglighet och självbestämmande för dessa.

## Bilaga 2. Systematisk litteratursökning

<b>P</b>	Population	Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar som kräver omfattande insatser.
<b>I</b>	Intervention	Modeller som är effektiva för att stärka samordning av befintligt stöd och insatser.
<b>C</b>	Comparison	Ingen jämförelse (eftersom vi inte har någon modell att utgå från)
<b>O</b>	Outcome	Förutsättningar och hinder för samordning av insatser riktade till föräldrar till barn med funktionsnedsättningar som kräver omfattande insatser; goda exempel som avlastar föräldrarnas arbete med samordning; helhetsperspektiv.
	What type of question are you asking?	Vad finns det för modeller för att stärka samordning kring barn med funktionsnedsättningar som kräver omfattande insatser? Vilka målgrupper är i störst behov av samordnade insatser?
<b>S</b>	Study design	Kvantitativa och kvalitativa studier, exklusive fallstudier med ett fåtal deltagare.

### Kriterier för inkluderade studier

Syftet med litteratursökningen var att få en bred kunskap om vad det finns för olika modeller för samordning av insatser för barn med funktionsnedsättningar.

Följande kriterier skulle vara uppfyllda för att en studie skulle inkluderas i kartläggningen:

## Population

Föräldrar med barn med funktionsnedsättningar som kräver omfattande insatser från flera yrkesgrupper och verksamheter.

## *Interventioner*

Modeller som är effektiva för att stärka samordning av befintligt stöd och insatser.

## *Design*

Systematiska översikter och primärstudier inkluderades oavsett studiernas design, med undantag av fallstudier med få deltagare som exkluderades.

## *Utfall*

Exempel på samordning av insatser riktade till barn med funktionsnedsättningar och som avlastar föräldrarnas arbete med samordning; förutsättningar och hinder för samordning av insatser.

## Litteratursökning

Systematiska litteratursökningar genomfördes av Socialstyrelsens informationsspecialister Natalia Berg och Edith Orem i databaserna: Academic Search Premier, CINAHL, Communication & Mass Media Complete, ERIC, MEDLINE, PsycINFO, SocINDEX, PsycARTICLES, ASSIA (Applied Social Sciences Index and Abstracts), PILOTS (Published International Literature On Traumatic Stress), ProQuest Sociology och Social Care Online.

## Granskning och urval av studier

Urvalet av vilka studier som skulle ingå i kunskapsunderlaget skedde i flera steg. Först granskades de 1 124 referenserna som hittats i litteratursökningarna utifrån sammanfattningarna. Bedömningen skedde enligt de kriterier för inklusion som beskrivs ovan. Av det totala antalet sammanfattningar valdes 85 sammanfattningar ut från år 2000 – 2015 (24 från 2000 – 2005 och 61 från 2006 – 2015). Sam-

manfattningarna lästes igenom av projektmedlemmarna var för sig. Under en gemensam diskussion valdes 46 referenser ut som bedömdes vara relevanta. Dessa beställdes som fulltextartiklar. Efter granskningen av artiklarna i fulltext inkluderades 10 artiklar som utgör underlag för kunskapsstödet.

### *Internationella riktlinjer och rekommendationer*

Vi har även tittat på internationella rekommendationer och riktlinjer.

### *Bedömning av kvalitet*

Någon bedömning av studiernas vetenskapliga kvalitet enligt etablerade mallar har inte genomförts. I det här arbetet har innehållet i studierna varit primärt. Samtliga studier är publicerade i vetenskapliga artiklar och har genomgått peer review-förfarande. Vi har dock valt att exkludera fallstudier med få deltagare, eftersom det är svårt att dra några slutsatser från denna typ av forskning.



## Bilaga 3. Stöd för att inhämta samtycke

Ett samtycke mellan olika aktörer kan underlätta samverkan mellan myndigheter och samordning av insatser. Om den enskilde samtycker till det så kan även sekretessbelagda uppgifter lämnas mellan myndigheter. Samtycket bryter då sekretessen<sup>27</sup>. Varje berörd myndighet måste själv inhämta samtycke från den enskilde till att uppgifter lämnas ut<sup>28</sup>.

### Vem ska samtycka?

När de sekretessbelagda uppgifterna rör ett barn så är det vårdnadshavarna, ibland tillsammans med barnet, som ska samtycka till att uppgifterna får lämnas mellan myndigheter. Om barnet behöver samtycka eller inte beror på barnets ålder och mognad.<sup>29</sup> Bedömningen av huruvida barnet ska lämna samtycke görs i varje enskilt fall, där man även väger in vilken information det rör sig om samt vilken typ av ärende det är<sup>30</sup>. Det är den person som uppgifterna handlar om som förfogar över sekretessen och som kan samtycka till att uppgifter lämnas ut<sup>31</sup>. Om en uppgift handlar om flera personer, exempelvis både om en ungdom och om en familjemedlem, behövs samtycke från båda.

### Hur lämnas samtycket?

Ett samtycke kan lämnas på olika sätt och kan när som helst återkallas<sup>32</sup>. Det finns inga krav i lagen på att ett samtycke ska vara skriftligt för att vara giltigt. Men Justitieombudsmannen, JO, har uttalat att om det handlar om känsliga uppgifter finns det som regel skäl att inhämta

<sup>27</sup> Se 12 kap. 2 § offentlighets och sekretesslagen (2009:400), OSL.

<sup>28</sup> Se JO 2011/12 s. 557.

<sup>29</sup> Se 12 kap. 3 § OSL.

<sup>30</sup> Se JO 2010/11 s. 591.

<sup>31</sup> Se 12 kap. 2 § OSL.

<sup>32</sup> Se prop. 1979/80:2 Förslag till sekretesslag m.m. Del A s. 331.

samtycket skriftligt eller åtminstone anteckna när och hur det har inhämtats<sup>33</sup>.

Ett sätt att ta in ett skriftligt samtycke är att använda sig av en förtryckt blankett. Det är viktigt att blanketten inte utformas på ett sådant sätt att den enskilde, genom att skriva under den, lämnar medgivande som går längre än vad som behövs för att utföra arbetet<sup>34</sup>. Blanketten bör inte ges ett så generellt innehåll att den enskilde allmänt förklarar sig avstå från sekretessen hos en myndighet<sup>35</sup>.

## Vad ska ingå i ett samtycke?

När en person samtycker till att sekretessbelagda uppgifter får överföras mellan olika aktörer behöver det tydligt framgå vilka uppgifter det gäller och vilken verksamhet som får ta del av uppgifterna<sup>36</sup>. Det är viktigt att den enskilde är införstådd med vad han eller hon har samtyckt till. Sekretessen finns till för att skydda den enskildes integritet och ska inte hävas utan anledning. Det är därför viktigt att i varje enskilt fall fundera över vilken information om den enskilde som skulle behöva lämnas ut och till vem. Det är möjligt att lämna samtycke till att endast vissa utvalda uppgifter får lämnas ut<sup>37</sup>. Det är också viktigt att samtycket inte blir mer omfattande än vad den enskilde har avsett eller är införstådd med<sup>38</sup>. Varje myndighet har sedan ett ansvar för att inte lämna ut mer sekretessbelagd information än vad man har stöd för i samtycket eller i någon annan bestämmelse som bryter sekretessen.

## Vad gäller om samtycke inte lämnas?

Om den enskilde inte samtycker till att uppgifterna får lämnas mellan aktörerna så föreligger oftast sekretess för uppgifter om personliga förhållanden. Olika sekretessregler gäller för olika myndigheter. Den omständigheten att flera myndigheter samverkar i samrådsgrupper

---

<sup>33</sup> Se JO 2010/11 s. 591 och JO 2010/11 s. 638.

<sup>34</sup> Se JO:s beslut den 21 maj 2015 dnr 1172014, JO 2006/07 s. 274 och JO 1997/98 s. 328.

<sup>35</sup> Se JO 2006/07 s. 355.

<sup>36</sup> Se bl.a. JO 1997/98 s. 328, JO 2006/07 s. 355 och JO 2011/12 s. 557.

<sup>37</sup> Se 12 kap. 2 § OSL.

<sup>38</sup> Se JO 1990/91 s. 366.

eller på annat sätt påverkar inte sekretessen<sup>39</sup>. Det finns inga hinder för att samråda och diskutera ett ärende om uppgifterna är avidentifierade, men några uppgifter som kan bidra till att den enskilde kan identifieras får då inte komma fram.

Mer information om exempelvis vad sekretess innebär, vem som förfogar över sekretess och bestämmelser som bryter sekretessen finns i Socialstyrelsens handbok *Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten*.

---

<sup>39</sup> JO 1987/88 s. 148.

## Bilaga 4. Deltagare i Socialstyrelsens expertgrupp

**Ingela Pihlström**, samordnare, Centrum för samverkan/Samba, Örebro kommun

**Susanne Bergström**, socialchef, Örebro kommun

**Berth Danermark**, professor emeritus, Örebro Universitet

**Anna-Lena Christensson Österberg**, verksamhetsområdeschef, Habilitering och Hjälpmedel, Stockholms läns sjukvårdsområde

**Annika Brar**, habiliteringsläkare, Habilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting

**Jane Parment**, enhetschef, Familjehemsteamet, Socialförvaltningen, Östersunds kommun, (representant för Föreningen Sveriges Socialchefer, FSS)

**Malin Broberg**, professor, Psykologiska Institutionen, Göteborgs Universitet

**Lisa Andreasson**, utredare, Lots för barn och vuxna med funktionsnedsättning, Social Resursförvaltning Göteborgs Stad

**Maria Persdotter**, förbundsordförande i RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar samt vice ordförande i Lika Unika

**Annica Nilsson**, intressepolitisk ombudsman, Riksförbundet Attention



Kunskapsstödet riktas till kommuner och landsting i egenskap av ansvariga för socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Det syftar till att ge beslutsfattare och berörda professioner kunskap om hur stöd för barn med funktionsnedsättning kan samordnas så att barnen får tillgång till stöd samtidigt som föräldrars arbetsinsats kring stöd och kontakter blir rimlig.

**Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning**  
(artikelnr 2017-10-31) kan beställas från  
Socialstyrelsens publikationsservice  
[www.socialstyrelsen.se/publikationer](http://www.socialstyrelsen.se/publikationer)  
E-post: [publikationsservice@socialstyrelsen.se](mailto:publikationsservice@socialstyrelsen.se)  
Fax: 035-19 75 29

Publikationen kan även laddas ner från  
[www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)