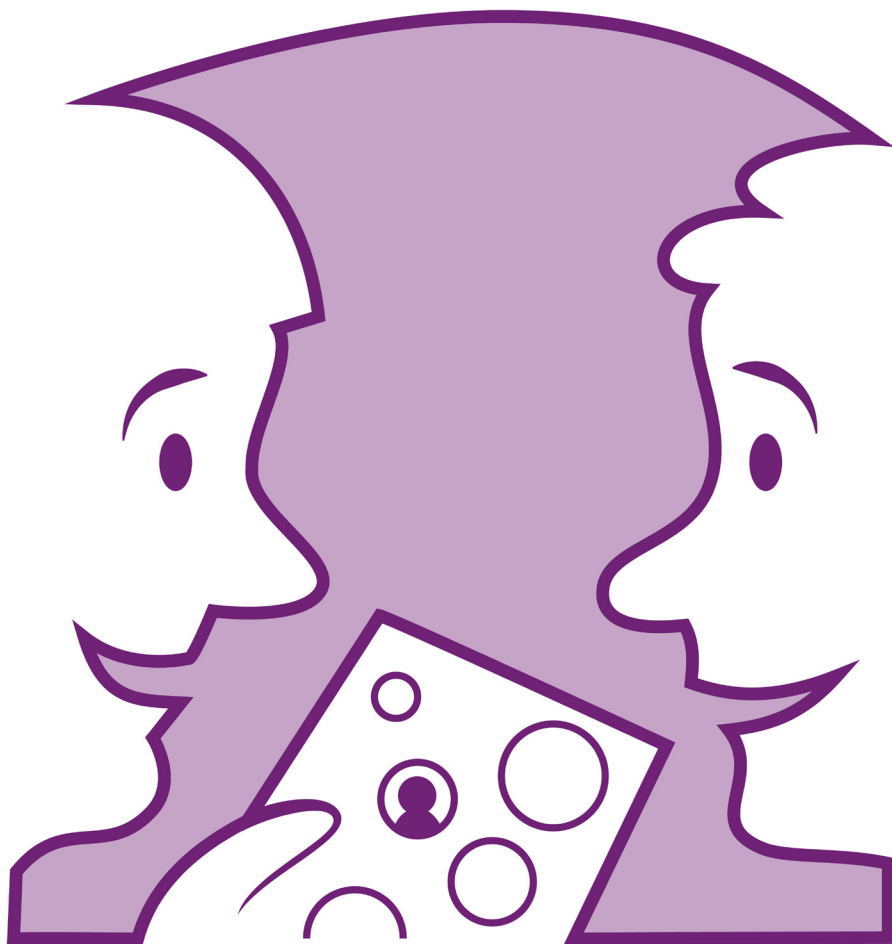


NkaTM

Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning

Ett treårigt pilotprojekt i åtta kommuner

Mona Pihl, Ritva Gough och Lennart Magnusson



Koordinatorsstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.
– Ett treårigt pilotprojekt i åtta kommuner.

© 2023 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga

FÖRFATTARE Mona Pihl, Ritva Gough och Lennart Magnusson

ILLUSTRATION Mattias Gordon

ISBN 978-91-87731-80-8

TRYCKERI PDF-fil

Förord

Föräldrar som har barn med funktionsnedsättning möter stora utmaningar i sitt föräldraskap, såsom att koordinera samhällets stöd till deras barn. Det finns beskrivet i många olika utredningar och är något många föräldrar vittnar om. Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) i samverkan med Socialstyrelsen initierade projektet ”Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning” 2019.

Projektet utgår från det koordinatorstöd som beskrivs i Socialstyrelsens kunskapsstöd för kommuners och regioners utvecklingsarbete för bättre samordning av tjänster som erbjuds till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Projektet hade tvåfaldigt syfte. Det ena syftet var att bidra till att förbättra situationen för familjer som har barn med funktionsnedsättning genom samordning och individuellt anpassat stöd till barnens föräldrar. Det andra syftet var att få samlad kunskap och empirisk erfarenhet av hur en koordinatorfunktion fungerade i praktiken.

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga är ett nationellt kompetenscentrum för anhörigfrågor som bedrivs på uppdrag av Socialdepartementet via Socialstyrelsen. Nka bildades 2008 och består av sex parter med olika kompetenser geografiskt spridda över landet. Dess parter är Region Kalmar län, Linnéuniversitetet Kalmar, Anhörigas riksförbund, FUB, länssamordnarna för anhörigstöd i Norrland. Nka genomför kunskapsöversikter och FoU-projekt i samverkan med olika parter. Dessa presenteras på Nka:s webbsida.

Syftet med kunskapsöversikterna och rapporterna är att skapa en överblick över relevant forskning och utveckling inom området och att bidra till att stimulera och stödja utvecklingsarbete inom anhörigområdet. Målgrupperna för Nka:s arbete är anhöriga, närstående och anställda, personal, chefer och politiker inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. Material som utvecklats i detta projekt och som kan stödja införandet av koordinatorstöd i intresserade kommuner finns att ladda ner från Nka:s webbsida. Nka erbjuder också konsultstöd i införande och utvärdering av ett sådant stöd.

Medverkande kommuner i projektet har varit kommunerna Gislaved, Göteborg, Hörby, Karlstad, Malmö, Vänersborg, Stockholm och Trelleborg. Projektledare har varit Mona Pihl, praktiker/möjliggörare vid Nka. Från Socialstyrelsen har utredaren Marjana Tornmalm medverkat med råd och stöd genom hela projektet och forskaren Jenny Nybom i utvecklingen av den systematiska uppföljningen. Ritva Gough, seniorforskare och ordförande i Nka:s styrgrupp har bistått med råd och stöd i utformning, utvärdering och dokumentation av projektet i samverkan med undertecknad Lennart Magnusson.

Tack till medverkande föräldrar, personal och chefer i de medverkande kommunerna och Socialstyrelsen, vars synpunkter, kommentarer och medverkan varit mycket värdefullt för projektets genomförande.

Vi hoppas att rapporten ska komma till nytta för dig och bidra till utvecklingen av stöd till föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Vill du fördjupa dig ytterligare så finns de refererade källorna tillgängliga i Nka:s bibliotek. De kan erhållas till självkostnadspris genom kontakt med Nka:s administratör och bibliotekarie, e-post: info@anoriga.se eller tfn: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson
FoU-ledare

Innehållsförteckning

Förord.....	3
Innehållsförteckning.....	5
Centrala begrepp i rapporten.....	7
Sammanfattning.....	8
Bakgrund.....	8
Syfte och mål.....	8
Genomförande.....	9
Systematisk uppföljning.....	9
Resultat.....	9
Vidareutveckling och spridning av koordinatorsfunktionen.....	11
Rapportens disposition.....	13
1. Bakgrund.....	14
Föräldrars hälsa påverkas negativt av stress.....	14
Ökat föräldraansvar.....	15
Samhällets stöd.....	15
2. Teori och praktik för samordning av stöd för barn med funktionsnedsättning.....	18
3. Projektets syfte och mål.....	20
Projektet.....	20
4. Vägen till koordinatorsstöd och familjerna med koordinatorsstöd.....	22
Familjernas väg till koordinator.....	23
Familjerna med koordinatorsstöd.....	24
Barnets välbefinnande och trivsel.....	25
Koordinatorsstöd, föräldrars svårigheter och barns behov av särskilt stöd.....	29
5. Stödets betydelse för föräldrarna – upplevelser av stress och hinder för förfärsarbete.....	31
Föräldrars hälsa och upplevd stress.....	31
Föräldrars sysselsättning och sjukfrånvaro.....	33
Vilka grupper som i huvudsak behöver koordinatorsstöd.....	37

6. Om stödets karaktär och innehåll	39
Stöd i kontakter, praktisk hjälp, hitta rätt och samtal	39
Hur länge behöver föräldrar stöd.....	42
7. Koordinators arbetsmetoder och verktyg.....	43
Koordinatorns arbetsprocess.....	43
Kartläggning av situationen och koordinators uppdrag	44
Pedagogiska hjälpmedel och verktyg i arbetet.....	46
Nätverkskarta	46
Karta över samhällsstöd	47
Årshjul.....	47
Gemensam arbetsplan	47
Lathund för möten med myndigheter.....	48
Erfarenhetsrapport.....	49
8. Projektets genomförande.....	52
Implementering av projektet.....	52
Förutsättningarna för deltagandet	53
Koordinatorernas organisatoriska placering.....	55
Koordinatorns roll och uppgifter.....	56
Koordinator, samordnare eller projektledare som yrke.....	58
Kommunikation inom projektet och med omvärlden.....	60
9. Systematisk uppföljning.....	63
Frågeformulär och enkäter	63
Enkät till koordinators och projektansvariga	64
Reflektioner kring uppföljningen	64
10. Avslutande reflektioner och vidare- utveckling	67
Vidareutveckling och spridning av koordinatorsfunktionen	69
Referenser	71

Centrala begrepp i rapporten

Barn	barn och ungdomar under 18 år
Förälder	vårdnadshavare eller annan vuxen som har föräldraroll till barnet med funktionsnedsättning
Familj	föräldrar och deras barn
Funktionsnedsättning	nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga som påverkar funktioner i vardagen
Gemensam plan	handlingsplan som upprättas av koordinator tillsammans med föräldrar
Koordinator	tjänsteperson som har uppdraget att ge praktiskt stöd till föräldrar som behöver hjälp att samordna stödinsatser för barn med funktionsnedsättning
Projektansvarig	tjänsteperson med lokalt ansvar för koordinatorprojektet i respektive kommun
Projektledare	samordnare för de lokala koordinatorprojekten, projektledare vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka).
Region	begreppet används för hälso- och sjukvård som Regionen är huvudman för

Sammanfattning

Föräldrar som har barn med funktionsnedsättning möter stora utmaningar i sitt föräldraskap. En av dessa utmaningar är att koordinera samhällets stöd till deras barn. Det är något många föräldrar vittnar om och det finns beskrivet i många olika utredningar. Trots försök med olika samverkansavtal upplever föräldrar det som en stor svårighet. Det leder inte sällan till stress, ohälsa, sjukskrivning och svårigheter att kunna arbeta.

Bakgrund

För att stödja föräldrar till barn med funktionsnedsättning och bidra till att barnen får det stöd de behöver gav regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att utreda hur detta stöd skulle kunna utformas. Utredningen publicerades 2017 och delar in förslagen till åtgärder i tre delar, samordnad informationstjänst, gemensam planeringsprocess och praktiskt stöd av koordinator. Praktiskt stöd via koordinator fokuserar på föräldrar som har de allra störst behoven.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) i samverkan med Socialstyrelsen initierade projektet med start 2019. Projektet har fokuserat på koordinatorstöd utifrån Socialstyrelsens kunskapsstöd för kommuners och regioners utvecklingsarbete för bättre samordning av tjänster som erbjuds till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Medverkande har varit Gislaveds kommun, Göteborgs Stad, Hörby kommun, Karlstads kommun, Malmö stad, Vänersborgs kommun, Stockholms stad och Trelleborgs kommun.

Syfte och mål

Projektets ena av två övergripande syften var att förbättra situationen för familjer som har barn med funktionsnedsättning genom samordning och individuellt anpassat stöd till barnens föräldrar, med följande delmål:

- att genom stödet till föräldrarna bidra till att barnen får ökad livskvalitet och hälsa med särskilt fokus på skola/förskola, fritid och hemsituation
- att föräldrarna upplever en förbättrad hälsa, minskad stress och oro samt ökad livskvalitet
- att föräldrarna får större möjlighet till förvärvsarbete/sysselsättning i den grad de önskar
- att föräldrarnas sjukskrivning och behov av ledighet från arbetet för att ordna stöd till barnet minskar.

Det andra övergripande syftet var att få samlad kunskap och empirisk erfarenhet av hur koordinatorfunktionen, såsom den beskrevs i kunskapsstödet, fungerade i praktiken. Projektet skulle utveckla ett koncept för en koordinatorfunktion som underlättar samordningen samt tydliggör och prövar det i praktiken. Inspiration till projektets utformning inhämtades från det ovannämnda kunskapsstödet samt svenska och internationella förebilder.

Genomförande

De medverkande kommunernas erfarenhet och förutsättningar varierade. Två kommuner hade redan tidigare erfarenhet av att arbeta med koordinatörer. För de andra var det helt nytt. Tillsammans utarbetades rutiner och material vid månatliga webbmöten. Kostnaderna för koordinatorstödet i kommuner som deltagit i projektet bestod främst av lönekostnaderna för en halvtidsanställning av en koordinator och ett mindre uppdrag som projektansvarig. Därutöver tillkom bikostnader som arbetslokal, mötesrum och kontorsutrustning som dator, telefon etc, samt i någon utsträckning reseersättning.

Systematisk uppföljning

Den systematiska uppföljningen bygger på ett frågeformulär som föräldrarna har besvarat före de fick insatsen koordinatorstöd och när stödet avslutades. Uppföljningen har därutöver omfattat en enkät till koordinatörer och projektansvariga i samband med att projektet koordinatorstöd avslutades i december 2021.

Frågeformuläret till föräldrar omfattar fjorton bakgrundsfrågor, sex av dessa rör barnet med funktionsnedsättning, tre frågor om syskon samt frågor om föräldraskap och hur föräldern fått kännedom om koordinatorstöd. Därutöver har formuläret omfattat utvärderingsfrågor för att mäta effekter av stödet.

Föräldrarna har svarat på frågor om sin hälsa, upplevd stressnivå och förutsättningar för yrkesarbete samt graden av trygghet som de upplever genom att barnet med funktionsnedsättning får det stöd barnet behöver. Föräldrarna har också gjort en skattning om barnet trivs och får det stöd som det behöver i skolan, trivseln hemma och på fritiden. Frågorna gällande barnen har besvarats av föräldern/föräldrarna och föräldrarna har fått avgöra barnets delaktighet.

Resultat

Utvärderingen visar att koordinatorstödet fyller en viktig funktion för många föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Majoriteten av föräldrarna som fått stöd är nöjda och upplever minskad stress och oro för sitt barn och sin familjs situation. Föräldrarnas hälsa har påverkats positivt och de har fått bättre förutsättningar för yrkesverksamhet, kommit i sysselsättning eller utökat sin arbetstid. En förälder uttrycker ”*jag*

slipper känna mig så himla ensam i det här” och en annan ”jag har blivit gladare och börjat jobba igen.”

Positiva förändringar som föräldrarna har observerat hos barnen gäller barnens trivsel i olika vardagsmiljöer, hemma, i skolan och på fritiden. Enligt föräldrarna fungerade skol-situationen sämst för deras barn och det var också där som den största positiva förändringen sågs efter att familjen fått stöd.

Möjligheten att diskutera sin situation med en neutral samtalspart har uppskattats av föräldrarna. Det har hjälpt dem att hantera sin föräldraroll på ett tryggare sätt. En förälder uttrycker *”det har givit mig en neutral part som verkligen lyssnade.”* Föräldrar beskriver värdet av att inte känna sig ensam och utsatt i sitt möte med professionella som företrädare myndigheter och olika verksamheter. Många föräldrar har tidigare upplevt att de har haft svårt att göra sin röst hörd, att känna sig jämlik och att förstå syftet med möten som anordnats kring barnets olika behov.

Såväl föräldrar som koordinators beskriver att koordinatorstödet underlättar samarbetet mellan olika kommunala och regionala verksamheter. Samarbetet underlättas av att föräldrarna kommer väl förberedda till möten, är trygga när de framför sitt ärende och kan efter mötet gå igenom det som sagts tillsammans med koordinatören. En förälder uttrycker *”tack vare koordinatorstödet slipper jag falla mellan stolarna”*. Koordinatorstödet har underlättat kommunikationen mellan föräldrar och handläggare genom att föräldern har bidragit med adekvat information till handläggarens ställningstagande. Det har underlättat handläggningen och beslutsfattandet genom att minska risken för missförstånd, att man talar förbi varandra eller att föräldern inte förstår vad handläggaren menar.

Koordinatorerna upplever att deras uppdrag är betydelsefullt och gör skillnad för familjerna. De har fått en positiv återkoppling från samarbetsparterna inom de kommunala och regionala verksamheterna som föräldrarna har kontakt med. Koordinatorernas ökade kunskaper om familjer med barn med funktionsnedsättnings livsvillkor och hur samhällets stöd fungerar för familjer som har barn med funktionsnedsättning är också värdefullt för ledningen i kommuner och regioner i deras förbättringsarbete.

I kommuner och regioner som saknar lokalt samordnad informationstjänst för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning har koordinatorstödet kunnat tillgodose familjernas behov av information om insatser och vilka rättigheter föräldern och barnet med funktionsnedsättning har.

Koordinatorerna och projektansvariga berättar att deras samverkansparter kommenterar att koordinatören blir de där extra ögonen och öronen. Det är avlastande att veta att det finns någon mer professionell som stöd för familjen. Föräldrarna som har koordinatorstöd är mer förberedda. De får hjälp att sortera och se i vilken ordning saker och ting bör göras.

Projektansvariga menar att koordinatorstöd är ett kostnadseffektivt sätt att överskrida stuprören och andra barriärer och detta ger ringar på vattnet som påverkar andra verksamheter positivt. Effektiviteten ökar med koordinatorverksamhetens långsiktighet när

det gäller kontinuitet i stödet, koordinatorens kompetens och att stödets tillgänglighet för föräldrar gör så att de vid behov i ett tidigt skede kan komma i kontakt med en koordinator.

Sammanfattningsvis kan koordinatorstödet beskrivas som en förebyggande insats ur ett folkhälsoperspektiv. Det har bidragit till att föräldrar och barn har kunnat få stöd tidigt innan problemen blivit övermäktiga. Stödet till föräldrar har blivit mer lättillgängligt och individuellt anpassat. Detta i sin tur har minskat konkreta stressfaktorer och föräldrars oro för sina barns situation.

Vidareutveckling och spridning av koordinatorsfunktionen

Nka kommer också fortsättningsvis att stödja de medverkande kommunerna. Nya intresserade kommuner är välkomna att ingå i vidareutvecklingen av verksamheten. För redan involverade och nya intresserade kommuner erbjuder Nka:

- en webbsida med samlad information om koordinatorsfunktionen
- individuellt stöd och dialog i uppbyggnaden och utvecklingen av verksamheten
- månatliga nätverksträffar för erfarenhets- och kunskapsutbyte
- möjlighet till medverkan i systematisk uppföljning av verksamheten.

För dem som är intresserade att veta mer om koordinatorsfunktionen har de erfarenheter som samlats under projektiden samlats på Nka:s webbsida. Det handlar om vad som är viktigt att tänka på inför beslut om att införa koordinatorstöd, praktiska tips kring koordinatorshantverket och kring hur uppföljningen kan göras.

För alla kommuner och verksamheter som erbjuder koordinatorstöd eller koordinatorlikt stöd arrangerar Nka månatliga nätverksträffar för kollegialt erfarenhetsutbyte och stöd i utvecklingen av koordinatorsarbetet. Genom gemensam analys av olika fallbeskrivningar bearbetas olika dilemma för gemensamt lärande. Nätverksträffarna fungerar också som ett tillfälle att ta upp angelägna frågeställningar från det vardagliga arbetet. Vidare är nätverksträffarna ett tillfälle till kompetensutveckling och omvärldsbevakning.

Alla kommuner erbjuds att delta i den systematiska uppföljningen. Det ger en möjlighet att tillsammans bygga upp underlag för en databas som ger möjlighet till framtida forskningsprojekt. För det tillhandahåller Nka en uppföljningsmodell för koordinatorstöd med hjälp av Socialstyrelsens programvara SUREG för säker registrering och sammanställning. SUREG används för att sammanställa uppgifter på gruppnivå lokalt. Uppgifterna i modellen finns i ett verktyg, koordinatorsverktyget, som kostnadsfritt kan användas för registrering och sammanställning av uppgifter i den egna verksamheten. För att

få tillgång till programvara och koordinatorsverktyg ska man genomföra en webbutbildning via Socialstyrelsens utbildningsportal. Nka ger support kring detta och ger stöd i att sammanställa uppgifter för de kommuner som deltar.

Uppföljning av koordinatorstöd ger värde på flera nivåer:

- Den kunskap som samlas in kan användas i det direkta arbetet med den enskilda familjen, bl.a. för att ge återkoppling till föräldern och se vad som hänt över tid.
- Kunskapen blir också värdefull på verksamhetsnivå för att analysera och utveckla kvaliteten och för att kunna visa uppdragsgivare värdet av stödsatsen.
- Varje kommuns kunskap, via sammanställningar, bidrar till att den nationella kunskapen och erfarenheten kan delas och spridas över landet.

Kommuner som deltagit i utveckling av modellen kan fortsätta lägga in data ihop med den som redan finns. För kommuner som börjar följa upp med Koordinatormodellen finns redan kunskap från andra kommuner att jämföra de egna resultaten med. Genom att många använder samma uppföljningsmodell genereras större kunskap. Nka kommer att fortsätta ge stöd för att analysera insamlade data från flera verksamheter.

Under det nuvarande projektet har data och utvärdering samlats in från föräldrar, koordinatorena och projektansvariga. De har fått göra sig till tolk för barnen. Arbeta ska påbörjas att också höra barnens röst och finna lämpliga innovativa sätt för dem att lämna synpunkter på vad koordinatorstödet inneburit för dem.

Rapportens disposition

I det första kapitlet ges bakgrund till de utmaningar som välfärdens organisation har för föräldrar och deras barn med funktionsnedsättning och en kort överblick över aktörerna som har ansvar för de insatser som barn i behov av särskilt stöd och deras föräldrar kan behöva och ha rätt till.

I det andra kapitlet beskrivs projektets bakgrund, teoretiska utgångspunkter i Socialstyrelsens kunskapsstöd och tankarna som ledde till implementering av koordinatorstöd i kommuner som ville pröva det i praktiken.

I det tredje kapitlet beskrivs projektets mål och syfte.

Det fjärde kapitlet beskriver hur familjerna som behöver koordinatorstöd har hittat det. I detta kapitel beskrivs också vad som kännetecknar föräldrars situation, familjerna och hur de uppfattar situationen för sitt barn med funktionsnedsättning. Föräldrars svårigheter och barns behov av särskilt stöd diskuteras.

Det femte kapitlet har fokus på koordinatorstödet effekter när det gäller föräldrars hälsa, möjligheter till förvärvsarbete/sysselsättning och sjukskrivning samt behov av ledighet för att ordna stöd till barnet.

Det sjätte kapitlet handlar om vilket slags stöd som i huvudsak efterfrågas av föräldrar, koordinators tidsanvändning till olika typer av uppgifter och hur länge föräldrar som regel behöver stöd.

I det sjunde kapitlet beskrivs koordinatorarbetets hantverk och verktyg som utvecklats för arbetet för att underlätta vardagssituationen för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Här beskrivs arbetsprocessen, de pedagogiska verktygen och de gemensamma erfarenheterna.

I det åttonde kapitlet beskrivs metoder och verktyg för implementering och genomförande.

I kapitel nio beskrivs metoderna för utvärdering och systematisk uppföljning och frågeformulären till koordinators och projektansvariga samt frågeformuläret till föräldrarna som de besvarat före och efter koordinatorstöd. Kapitlet omfattar reflektioner kring uppföljningens tillförlitlighet och huruvida resultat kan generaliseras.

I kapitel tio görs avslutande reflektioner, planer för vidareutveckling och planering framåt.

1. Bakgrund

Många barn med funktionsnedsättning har ett livslångt och komplext stödbehov där många olika huvudmän och verksamheter är inblandade.¹ I såväl Riksrevisionens granskning som andra tidigare rapporter framkom att det är föräldrar som ofta bär det stora samordningsansvaret och måste lägga mycket tid och kraft på att barnet ska få det stöd det behöver.² Föräldrarna beskriver också att de får kämpa för barnens rätt till stöd. Detta medför att barns tillgång till stöd blir beroende av föräldrarnas resurser att hitta rätt stöd och även har den kunskap som krävs för ansökan om det.³

De flesta kommuner och regioner har undertecknat samverkansavtal och det finns en rad vägledningar och föreskrifter kring samverkan.⁴ Men nationella lagar och riktlinjer har inte räckt till för att komma till rätta med brister i stödet till familjer som har barn med funktionsnedsättning. Inte heller regionala och lokala föreskrifter om samverkan har fått önskad effekt.⁵ Det är fortfarande svårt att få samordningen att fungera på alla nivåer i organisationerna.

Det pris som föräldrar till barn med funktionsnedsättning och deras barn betalar när stödet från samhället och samverkan mellan olika aktörer brister är ofta högt, både med mänskliga och samhällsekonomiska mått mätt, det konstaterar både svenska och internationella forskare.⁶

Föräldrars hälsa påverkas negativt av stress

Många föräldrar som har barn med funktionsnedsättning upplever att kontakten med olika myndigheter är för tidskrävande och påfrestande och orsaken till en stress som föräldrarna beskriver som övermäktig. Den bidrar till försämrad psykisk och fysisk hälsa hos föräldrar och påverkar deras möjlighet till yrkesarbete eller annan sysselsättning. Det bekräftas av befolkningsstudier som visar att 150 000 anhöriga i åldern 18–66 år har minskat sin arbetstid eller slutat arbeta på grund av att de ger vård och stöd till en närstående. En stor del av anhängig omsorgen avser föräldrars omsorg av barn i behov av

¹ Riksrevisionen. Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning. Ett (o)lösligt problem? Stockholm: Riksrevisionen. 2011.

² Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning. Kunskapsstöd om samordnad information, gemensam planeringsprocess och praktiskt stöd. Stockholm: Socialstyrelsen. 2017. Se även allmänna råd (SOSFS 2007:10 reviderad 2008:20

³ Broberg, M., Nowak, H., Norlin, D. och Starke, M. (2014) Riktad föräldrastöd. RIFS-projektets slutrapport. FoU i Väst/GR. Göteborg. 2014.

⁴ Samverkan i re/habilitering – en vägledning. Stockholm: Socialstyrelsen 2008.

⁵ A.a. Broberg m.fl. 2014

⁶ A.a. Broberg m.fl. 2014

särskilt stöd.⁷ Också funktionsrättsorganisationer har återkommande påtalat att hela familjens välbefinnande påverkas negativt.⁸

Ökat föräldraansvar

Fokus på barns situation i samhället återaktualiserades när barnkonventionen blev svensk lag år 2019. I samband med detta påtalade Barnombudsmannen att barn med funktionsnedsättning känner oro för att deras föräldrar får dra ett allt för tungt lass för att få vardagslivet att fungera. Särskilt drabbas föräldrar som är ensamstående. Barnen framhåller att deras föräldrar behöver få ett bättre stöd.⁹ I barnkonventionen står det att föräldrar har rätt till lämpligt bistånd när de fullgör sitt ansvar för sina barn.¹⁰ De som ansvarar för omvårdnaden av ett barn med funktionsnedsättning ska enligt konventionen erbjudas lämpligt bistånd utifrån barnets tillstånd och föräldrarnas förhållanden.¹¹

Samhällets stöd

Ansvaret för samhällets stöd i föräldraskapet delas främst mellan hälso- och sjukvården, socialtjänsten och skolan. Under spädbarnsåren förmedlas stödet till föräldrar genom mödra- och barnhälsovården och habiliteringen, medan samhällets stöd i föräldraskapet för barn i förskoleålder och under följande uppväxtår i större utsträckning förmedlas av socialtjänsten och skolan. För hälso- och sjukvård svarar primärvården, skolhälsovården och olika specialistmottagningar såsom barnsjukvården, barn- och ungdomshabiliteringen och barn- och ungdomspsykiatrin.

⁷ Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning. Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2018.

Anhöriga som ger vård eller stöd till någon de står nära. Underlag till en nationell strategi. Socialstyrelsen 2021.

⁸ Attention (2021) "Hur kommer det att gå det här läsåret? Den frågan hänger över hela familjen". Riksförbundet Attention.

Attention (2020) "Rutinerna slås sönder och plötsligt står vi helt utan stöd" – En undersökning om hur Covid-19 påverkar situationen för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) och deras anhöriga. Stockholm: Riksförbundet Attention.

Attention 2015) "All vår tid går åt till att söka stöd, nu orkar vi inte mer" – Bristande samordning är ett akut problem. Stockholm: Riksförbundet Attention.

Borgström, E., & Carlberg, A C. (2010) Till mångas nytta: om ett behov av att nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar. Rapport från allmänna arvsfonden och FUB för barn och unga vuxna med utvecklingsstörning. Stockholm: Riksförbundet FUB.

⁹ Barnombudsmannen (2017) Respekt. Barn med funktionsnedsättning om samhällets stöd. Stockholm: Barnombudsmannen.

¹⁰ Artikel 18 Barnkonventionen.

¹¹ Artikel 23 Barnkonventionen.

Den aktuella rekommendationen från Föreningen Habilitering i Sverige (publicerades i maj 2017) framhåller att habiliteringen bör erbjuda olika typer av föräldrastöd utifrån familjens/föräldrarnas behov. Enligt en basmodell bör stöd och kunskap kring barnets funktionsnedsättning och vad habiliteringen kan erbjuda ges till alla och därutöver skall utökad stöd kunna erbjudas, till exempel krisbearbetning, kognitiva tekniker för stresshantering, föräldraträning och föräldrautbildning. Gemensamt för insatserna bör vara att de utgår ifrån familjens behov och ifrån tydliga metoder avseende mål och innehåll.¹²

I Region Stockholm genomfördes en kartläggning av vårdkedjorna för barn och ungdomar med ASD eller ADHD.¹³ Den visade att habiliteringsteam i Regionen och även övriga landet ofta inte var bemannade med alla de kompetenser som behövs för utredning och behandling. Det fanns en obalans mellan utredningsuppdrag och möjligheten att ge behandlingsinsatser. Kartläggningen visade att ADHD förekom hos tio procent av barnen i åldrarna 13 till 17 år. Psykiatrisk samsjuklighet var vanlig bland barn och ungdomar med NPF, framför allt depression och ångest bland ungdomar. Många barn och ungdomar hade en psykiatrisk vårdhistoria som sträckte sig långt innan deras NPF-diagnos. Omkring 70 procent av barnen med ASD, ADHD eller båda diagnoserna hade haft kontakt med flera olika vårdgivare efter sin NPF-utredning. Slutsatserna pekade på behovet av omfattande stegvist reformarbete av vårdkedjan, att vården organiseras och dimensioneras i enlighet med målgruppens storlek och att antalet vårdgivare inkopplade runt ett enskilt barn minimeras.

En annan studie av riktat föräldrastöd till familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning genomfördes av en forskargrupp under ledning av Mats Granlund¹⁴. Den visade att dessa familjer generellt har en svårare ekonomisk situation än andra familjer. Studiens resultat visade också att personal inom habilitering och kommunens funktionshinderomsorg saknade tillräckliga kunskaper i hur utvecklingsstörning påverkar vardagsfunderande och i att arbeta tillsammans med föräldrarna på ett sätt som ökar föräldrarnas kunskaper i problemlösning och barnens delaktighet. Barnen hade delaktighetsinskränkningar framför allt i sociala aktiviteter, särskilt om de hade kommunikativa problem, även när de hade LSS-insatser. Resultat från studien visade att serviceutnyttjande vad gäller insatser för barnen och habiliteringsinsatser varierade stort inom gruppen beroende på skolform. Efter fortbildning kunde man observera en tendens till ökat serviceutnyttjande och att barnen rapporterade högre delaktighet.

Rätt till samhällets stöd på grund av funktionsnedsättning ges idag enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS och LASS) och Socialtjänstlagen (SoL), Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och Skollagen (SL). Men som exemplen ovan visar

¹² Föreningen Sveriges habiliteringschefer (2010) Föräldrastöd inom barn och ungdomshabiliteringen.

¹³ Bölte, S., Bergren, S., Dal, H., Jablonska, B., Lindström, K. & Kosidou, K. (2020) Kartläggning av vårdkedjorna för barn och ungdomar med ASD eller ADHD i Region Stockholm. Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND).

¹⁴ <https://docplayer.se/7728673-Riktat-foraldrastod-till-familjer-med-barn-med-lindrig-utvecklingsstornig.html>

finns det olika barriärer som föräldrar som har barn med funktionsnedsättning möter. Inom socialtjänstens verksamheter och inom hälso- och sjukvården är stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning tydligare uttalat än inom skolan gällande föräldrarnas roll i samarbetet kring barnets utbildning. En del andra barriärer handlar om regelverket kring de socialförsäkringar som utbetalas av Försäkringskassan såsom vårdbidrag, vård av barn (VAB), assistansersättning, sjukpenning med mera.

Skolan har idag en pedagogisk inriktning som innebär anpassning av undervisningen efter barnets individuella behov. Elevernas svårigheter ska i första hand lösas genom ledning och stimulans för lärande och personlig utveckling i gemenskap med andra elever. Behöver eleven ytterligare stöd ska skolan erbjuda *särskilt stöd*, exempelvis enskild undervisning, arbete i mindre studiegrupp eller anpassad studiegång. Skolans verktyg för lärande och löpande kommunikation med eleven och elevens föräldrar är en skriftlig individuell utvecklingsplan¹⁵ och utvecklingssamtal minst en gång per termin med varje elev och hans målsman/ föräldrar. Särskilt stöd för en elev beslutas av läraren och skolans rektor efter en samlad bedömning av elevens behov.

Skolverkets undersökningar¹⁶ visar att elevernas bild av sin skolsituation blivit mindre positiv jämfört med tidigare. Bristen på arbetsro, social trivsel och den stress elever upplever är allvarligt och riskerar att leda till sämre skolresultat och negativ påverkan på elevernas framtid. Barns svårigheter i skolan påverkar hela familjen och skapar oro och stress hos föräldrarna.¹⁷

Inom socialtjänsten ges förebyggande föräldrastöd främst genom kostnadsfria föräldrautbildningar och stödinsatser som riktas till barn i behov av särskilt stöd via förskolan. Stödet kan handla om pedagogisk omsorg i en annan familj, stöd av en kontaktfamilj eller kontaktperson, eller tillsyn efter skoltiden. I en del kommuner erbjuds föräldrastöd av kommunens anhörigstöd. Stödet till enskilda är uppdelat efter ansvarsområden, till exempel Ekonomiskt bistånd, Barn och familj, Stöd till personer med funktionsnedsättning enligt SoL samt stöd till personer som är berättigade till LSS-insatser. Några LSS-insatser har föräldraperspektiv och ges för att underlätta genom avlösning. För behov av råd och stöd ansvarar hälso- och sjukvården medan kommunen har ansvaret för de övriga nio insatserna. Stöd till en familj kan på så sätt hanteras på olika enheter beroende på vilket slags stöd som avses och hur kommunerna har organiserat myndighetsutövningen och utförandet av stödet.

För närvarande bereds förslag till en ny socialtjänstlag som särskilt betonar socialtjänstens *förebyggande inriktning* om att tidigt uppmärksamma och erbjuda det stöd som individen är i behov av. Också skolans läroplaner är föremål för översyn vilket även gäller rekommendationer kring *särskilt stöd* till barn som är i behov av det.

¹⁵ Den skriftliga individuella utvecklingsplanen. Reviderad 2018. Skolverket.

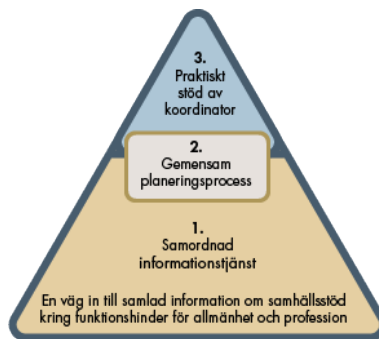
¹⁶ Attityder till skolan 2018. Rapport 479. Skolverket 2019.

¹⁷ Riksförbundet Attention 2021.

2. Teori och praktik för samordning av stöd för barn med funktionsnedsättning

För att stötta föräldrar och för att säkra att barn får tillgång till det stöd de behöver gav regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att utreda hur samordningen av stöd kunde utformas.¹⁸ I uppdraget ingick att ta tillvara tidigare kunskap och erfarenheter från utredningar, rapporter och forskning, och samtala med olika huvudmän, professionella och företrädare för en rad organisationer. Representanter för funktionsrättsorganisationerna har företrätt barnens och familjernas perspektiv.

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



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

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

Samordnad informationstjänst. Föräldrar och barn behöver tillgång till lättåtkomlig samlad information om samhällets stöd för personer med funktionsnedsättning. Då tillgängligt stöd varierar mellan olika orter behöver informationen vara anpassad efter lokala förhållanden och information från samtliga aktörer ska helst vara tillgänglig via en ingång.

¹⁸ Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning. Kunskapsstöd om samordnad information, gemensam planeringsprocess och praktiskt stöd. Stockholm: Socialstyrelsen. 2017.

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

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

Koordinatorprojektet tog sin utgångspunkt i denna funktion det vill säga praktiskt stöd av koordinator.

3. Projektets syfte och mål

Projektets övergripande syfte var att förbättra situationen för familjer som har barn med funktionsnedsättning genom samordning och individuellt anpassat stöd till barnens föräldrar, med följande delmål:

- att genom stödet till föräldrarna bidra till att barnen får ökad livskvalitet och hälsa med särskilt fokus på skola/förskola, fritid och hemsituation
- att föräldrarna upplever en förbättrad hälsa, minskad stress och oro samt ökad livskvalitet
- att föräldrarna får större möjlighet till förvärvsarbete/sysselsättning i den grad de önskar
- att föräldrarnas sjukskrivning och behov av ledighet från arbetet för att ordna stöd till barnet minskar.

Det andra övergripande syftet var att få samlad kunskap och empirisk erfarenhet av hur koordinatorfunktionen, såsom den beskrevs i kunskapsstödet, fungerade i praktiken under svenska förhållanden. Nka och Socialstyrelsen ville få kunskap om vilka omständigheter som främst påverkar effekten av koordinatorstödet och systematiskt utvärdera den praktik som utvecklas. Projektet skulle med andra ord utveckla ett koncept för en koordinatorfunktion som underlättar samordningen samt tydliggör och prövar det i praktiken. Inspiration till projektets utformning inhämtades från det ovannämnda kunskapsstödet samt både svenska och internationella förebilder.

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, vilket särskilt betonas av förslaget till ny socialtjänstlag, Hållbar socialtjänst.¹⁹

Projektet

Projektet initierades av Nka i samverkan med Socialstyrelsen. En projektgrupp bildades 2018 som sedan utarbetade en projektplan och samtliga kommuner inbjöds att delta i ett lärande utvecklingsarbete och implementera koordinatorstödet i den egna kommunen.²⁰ Projektet genomfördes under 2019 till 2021. De medverkande kommunerna har haft stöd från Nka efter projektets avslut.

¹⁹ SOU 2020:47. Hållbar socialtjänst. En ny socialtjänstlag. Slutbetänkande av utredningen framtidens socialtjänst. Del 1 och Del 2.

²⁰ Nka (2018) Projektplan Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Kalmar: Projektet koordinatorstöd.

Några grundläggande principer för koordinatorstödet var att det erbjöds till föräldrarna kostnadsfritt utan föregående behovsprövning och biståndsbeslut och att stödet utgick från problem och önskemål som föräldrarna själva gav uttryck för. Principen var att inte överta arbetsuppgifter från annan yrkesgrupp eller verksamhet. Stödet gavs utifrån en helhetssyn på familjens situation. En förutsättning för kommunens deltagande i projektet var medverkan i den systematiska utvärderingen av koordinatorstödet.

Andra förutsättningar var projektets förankring i kommunens ledningssystem samt tillsättning av en koordinator och projektansvarig i respektive kommun. I gengäld erbjöds deltagande kommuner stöd från en projektledare med anställning på Nka och expertstöd från projektledaren för arbetet med Socialstyrelsens kunskapsstöd. I arbetsprocessen betonades särskilt lärandeaspekterna – koordinatorernas erfarenhetsutbyte vid återkommande samlingar, utformning av underlättande verktyg i arbetet, löpande datainsamling och sammanfattning av erfarenheterna.

Centralt i koordinatorers arbete har varit en gemensam plan som utformas tillsammans med föräldrarna och används i projektet som en arbetsplan för vad som ska åtgärdas, vad som åtgärdats och vad som återstår. Den är också ett verktyg vid utvärdering av stödet till föräldrarna och huruvida de uppsatta målen har uppnåtts. Under projektåren 2019–2021 har åtta kommuner deltagit i projektet och 161 föräldrar har fått koordinatorstöd.

4. Vägen till koordinatorsstöd och familjerna med koordinatorsstöd

Kapitlet handlar om hur familjerna som behöver koordinatorsstöd har hittat dit. I kapitlet beskrivs vad som kännetecknar föräldrars situation, familjen och hur de uppfattar situationen för barnet med funktionsnedsättning. I påföljande kapitel återkommer vi till föräldrars situation.

Föräldrarnas komplexa situation hänger ofta ihop med fler livsomständigheter än de som har att göra med barnets behov av särskilt stöd på grund av funktionsnedsättningen. Föräldrar som har barn med funktionsnedsättning ställs inför större utmaningar än andra föräldrar, både vad gäller praktisk omvårdnad, känslomässig närvaro och specifika kunskaper om funktionsnedsättningen. Det gör föräldrarna mer utsatta än andra när det inträffar oväntade livshändelser, utöver risken att i längden inte orka hantera vardagspusslet som många barnfamiljer kämpar med.

Erfarenheterna från ett tidigare koordinatörprojekt²¹ visar att koordinatorsstöd efterfrågades av föräldrar som är födda i Sverige, som är etablerade på arbetsmarknaden och fungerar i samhället. De har oftast fler än ett barn och eget socialt nätverk trots stor arbetsbörda och ett krävande yrkesarbete. De behöver stödet för att kunna fortsätta att arbeta och hantera familjens vardagsliv. Den här gruppen står som modell för de samordningsproblem som adresseras i utredningar och forskning skriver projektansvariga.

I den andra gruppen som anlitat koordinatorsstöd ingår föräldrar som är ensamstående, har utomeuropeisk migrantbakgrund, språksvårigheter och ibland egna funktionsnedsättningar. De är ofta mycket utsatta och stressade och har själva hamnat utanför samhällsstrukturen. Koordinatörn kan här hjälpa till med grundläggande förutsättningar för att föräldrar överhuvudtaget ska kunna komma fram till de verksamheter de är beroende av. De kan ha svårt att klart och koncist formulera vad de behöver på grund av utsatthet och stress.

En angelägen frågeställning för koordinatorsstödet är att stödet ska bli tillgängligt för barn, oavsett föräldrarnas resurser för att själva hitta och söka de insatser som deras barn har rätt till. En ojämlig tillgång till vård, omsorg och stöd framkom i Riksrevisionens granskning och det påtalas att föräldrars resurser inte ska vara avgörande för vilka insatser som barn med funktionsnedsättning får (Riksrevisionen 2016). Den funktion som koordinatorsstödet har är att utjämna de hinder som leder till ojämlikheten.

En ambition för koordinatörprojektet har varit att utforma stödet så att föräldrarna får avlastning oavsett orsakerna till att de upplever att de har svårigheter att hantera sin

²¹ Nordell, K., Fallenius, M. & Södergren, H. (2015) Ett fungerande stöd? Det är möjligt – projekt personlig koordinatör för familjer som har barn med rörelsenedsättning/flerfunktionsnedsättning. RBU, Allmänna arvsfonden, Bräcke diakoni. Projektet pågick under 2012–2015.

aktuella situation och att ge det stöd som de upplever att deras barn med funktionsnedsättning behöver.

Familjernas väg till koordinator

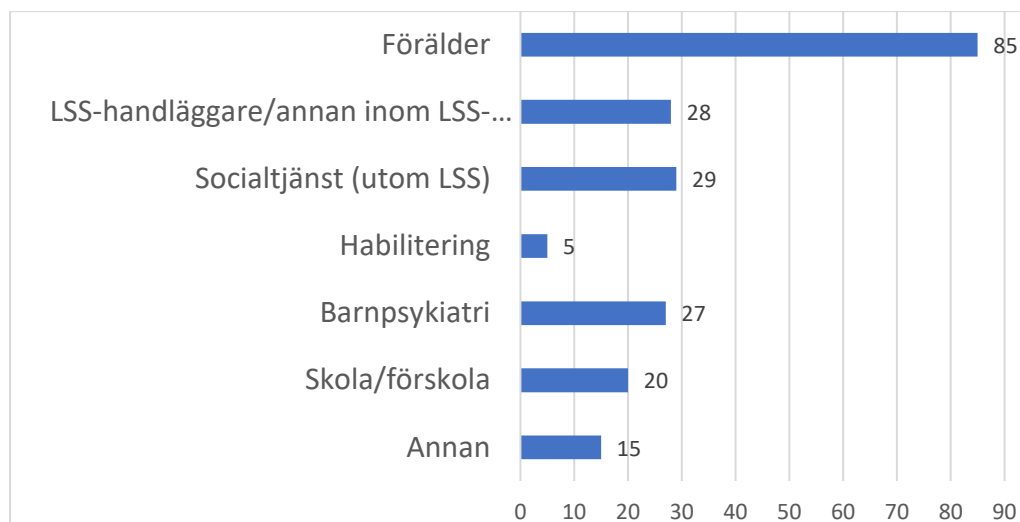
Vilka familjer som har fått stöd har ett samband med implementeringen av projektet. När projektet sattes i gång gjorde kommunerna en kommunikationsplan för hur man i respektive kommun skulle informera om möjligheten att kunna få koordinatorstöd. Kommunernas överväganden beskrivs närmare i kapitel 7.

I informationsmaterialet till föräldrarna beskrivs att projektet erbjuder praktiskt stöd av koordinator för dig som är förälder till barn med funktionsnedsättning. Det är viktigt att ert barn får hjälp så att ni som familj klarar vardagen. Koordinatoren kan hjälpa till med att:

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

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

Enligt uppföljningen har hälften av föräldrarna angett att de själva hittat informationen om att koordinatorstöd erbjuds av kommunen. Övriga har fått informationen, och i vissa fall hjälp med att ta kontakt med koordinatoren, från sitt kontaktnät inom skola, socialtjänst eller barnpsykiatri. I kategorin ”annan” ingår övriga personer i föräldrarnas kontaktnät. I flera fall hade de fått information från olika verksamheter.



Figur 2. Initiativtagare till kontakt med koordinator. Antal svar 209, fler svarsalternativ kunde uppges av de 161 föräldrarna som besvarade frågan.

Spridning av information i kommunerna har varierat, i vissa fall har man informerat om koordinatorstöd på kommunens webbsida och i andra har informationen spridits internt. Koordinatorerna har gjort personliga besök i olika verksamheter för att informera om syftet med projektet och samtidigt initiera kontakter med framtida samarbetsparter.

Familjerna med koordinatorstöd

I de deltagande kommuner har sammanlagt 138 familjer fått koordinatorstöd. I några av dessa familjer har båda föräldrarna deltagit och sammanlagt 161 föräldrar har fått koordinatorstöd. Majoriteten, 75 procent av föräldrarna som fått stöd, är kvinnor. Bland föräldrarna var 17 procent i åldrarna mellan 26 och 34 år, majoriteten, 50 procent var i åldrarna 35 till 44 år och 33 procent över 45 år.²²

Nästan hälften av familjerna har två barn, en fjärdedel har ett barn och en fjärdedel tre eller fler barn. Majoriteten av barnen bor stadigvarande hos föräldern/föräldrarna som fått koordinatorstöd. Vanligtvis är det ett av barnen i familjen som har funktionsnedsättning. En knapp femtedel av familjerna har två barn med funktionsnedsättning och i något enstaka fall tre barn med funktionsnedsättning. Två av fem är ensamstående föräldrar.

²² Uppgifterna gäller 161 föräldrar.

Svårigheterna som föräldrarna har med sig när de möter koordinatören kan handla om att:

- de har tappat kontrollen, är slutkörda, ledsna och frustrerade
- de känner sig inte lyssnade på och de har svårt att få kontakt med vård och omsorg
- de känner sig ifrågasatta i sitt föräldraskap
- de har barn som behöver särskilt stöd och anpassningar i vardagen och detta ställer extra stora krav på föräldraförmågan
- familjens övriga behov blir ofta nedprioriterade
- det är problem i skolan, fungerar det inte i skolan fungerar det inte heller för familjen
- barnen har begränsade fritidsaktiviteter och få vänner
- de har tappat den meningsskapande kommunikationen med personer/verksamheter som är viktiga för dem och för barnet
- de har behov av stöd för att prioritera, strukturera, sortera och sammanfatta situationen.

En förälder²³ säger:

Hjälpen från koordinatören handlar precis om det som det låter: att koordinera saker och i vårt fall hjälpa till att få familjen på banan igen. Fantastiskt att en sådan hjälp finns att få, konstaterar pappan till en 16-årig dotter med Downs syndrom Jag fattar faktiskt inte hur jag skulle klarat mig utan det här stödet. Vi hade aldrig rätt ut det på egen hand.... Dotterns skola fungerar väldigt bra nu, de arbetar med alternativ kommunikation, vilket är utvecklande för dottern som mest kommunicerar med tecken.

Barnets välbefinnande och trivsel

Ett övergripande mål för koordinatörstödet är att genom stödet till föräldrarna bidra till att barnen får ökad livskvalitet och hälsa med särskilt fokus på skola/ förskola, fritid och hemsituation. Hur detta har uppnåtts framgår av föräldrarnas svar på frågorna i den systematiska uppföljningen.²⁴ Uppföljningen omfattar 112 föräldrar som besvarat dessa frågor både före och efter koordinatörstöd, bortsett från internt bortfall i enstaka frågor. Föräldrarna har dels svarat på frågor om sin egen situation och gjort en självskattning

²³ Intervju med Stefan Wejle. Reportage av Agneta Heins publicerad i Nyheter Nka, december 2021.

²⁴ Se kapitel 8.

av upplevd stress och hälsa, dels har föräldrarna besvarat frågor om situationen för barnet med funktionsnedsättning och gjort en skattning av barnets välbefinnande och trivsel.

Uppföljningen visar att barnen i familjerna som fått koordinatorstöd är som regel i skolåldern. Något fler barn är i åldern mellan sju och tolv år än i åldern mellan 13 och 18 år, endast ett fåtal är i förskoleåldern. En tredjedel av barnen är flickor och två tredjedelar pojkar.

Uppföljningen visar att de vanligaste diagnoserna som uppges av föräldrarna är autism och andra neuropsykiatriska diagnoser. Övriga diagnoser som nämns av flera är intellektuell funktionsnedsättning och psykisk sjukdom. Mer ovanligt är rörelsenedsättning och somatisk sjukdom. Diagnoserna i sig beskriver inte omfattningen av barnets funktionsnedsättningar och forskning visar att variationen är stor. Ett trettiotal av barnen hade inte ännu fastställd diagnos.

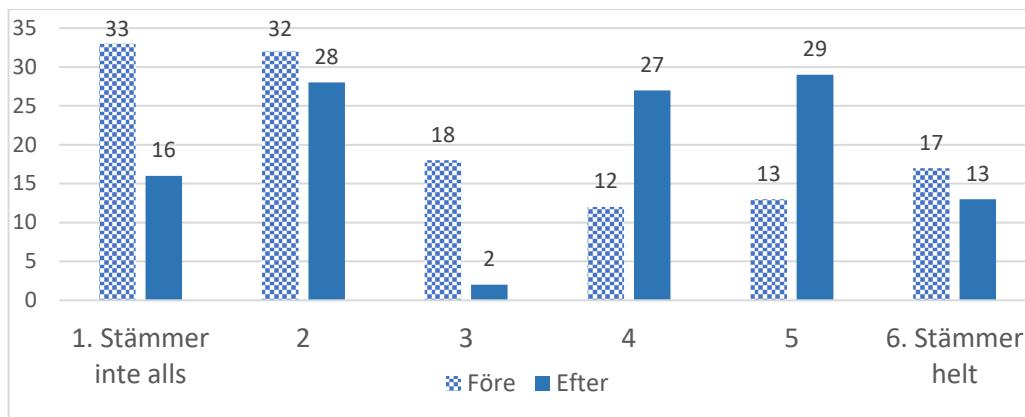
En skillnad mellan diagnoserna är att neuropsykiatriska tillstånd i hög grad är ärftliga och att barnets förälder ofta har liknande svårigheter²⁵ medan detta inte gäller de andra diagnoserna. Samsjuklighet i andra psykiatriska sjukdomar är vanligt för barn med NPF-diagnos. Det finns omfattande forskning som visar att diagnoserna autism, andra neuropsykiatriska diagnoser och psykiska störningar påverkar familjelivet mer än diagnoserna som förknippas med fysisk funktionsnedsättning. Resultat från jämförande studier är dock inte entydiga på grund av att symtom och graden av funktionsnedsättning varierar stort vid samma diagnos såsom autism, särskilt om individen i tillägg har annan neuropsykiatrisk diagnos, intellektuell funktionsnedsättning eller annan psykiatrisk diagnos.

De flesta kommunerna har valt att rikta koordinatorstödet till föräldrar som har behov av stöd och barn i behov av särskilt stöd, oavsett om barnet har en diagnos eller ej. I något fall har kommunen valt att enbart rikta koordinatorstödet till föräldrar som har barn med LSS-insatser. Andra har mer betonat att det är viktigt att koordinatorstödet erbjuds även när barnet inte är berättigat till LSS-insatser eftersom fler barn i den här gruppen kan ha ej tillgodosedda behov av stöd. Inom projektet har det inte dokumenterats omfattningen av barnets omsorgsbehov.

När det gäller barnets välbefinnande ombads föräldrarna göra en skattning hur de uppfattade situationen. De tre påståendena som föräldrarna fick ta ställning till var: *"Barnet trivs och får adekvat stöd i skolan"*, *"Barnet har en fritid som hen trivs med"* och *"Barnet har en välfungerande situation i hemmet"*. I den flytande skalan betyder (1) att påståendet "inte alls stämmer" och (6) att det "stämmer helt". Samma skattning gjordes både före stödet och efter när koordinatorstöd avslutades. Se figurerna 3, 4 och 5.

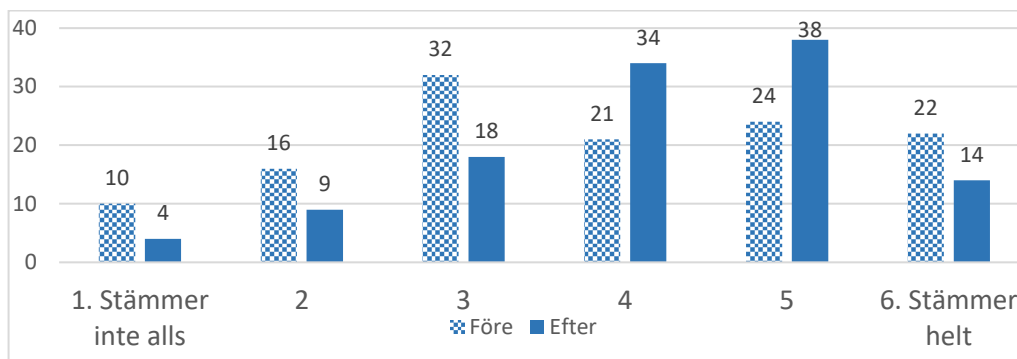
I de flesta fallen gjordes skattningarna av föräldrarna, men möjligheten har funnits för barnet att själv göra skattningen eller göra den tillsammans med föräldern. Föräldrarna har själva fått avgöra barnets deltagande i skattningarna som de gjort.

²⁵ Bölte m.fl. 2020.



Figur 3. "Barnet trivs och får adekvat stöd i skolan". Skattning av barnets situation i skolan, före och efter koordinatorstöd. Antal svar 125 före och 115 efter.²⁶

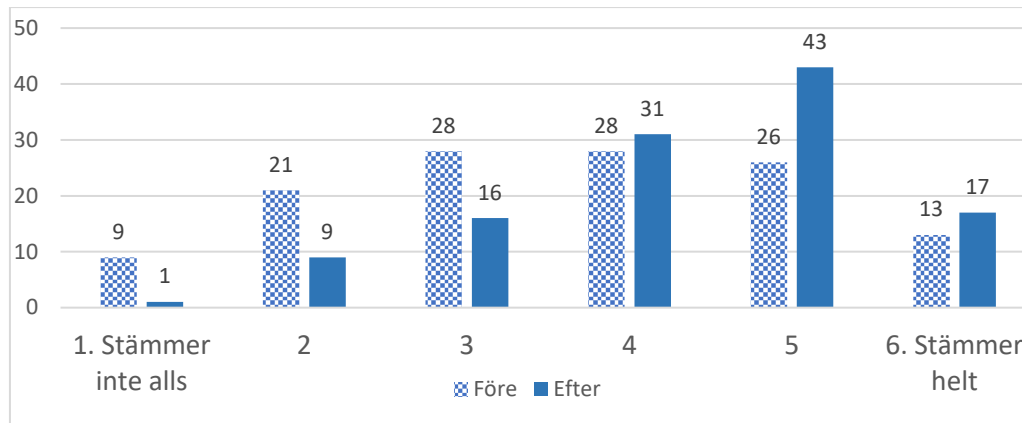
Figur 3 visar att majoriteten av föräldrarna före koordinatorstöd uppgav att påståendet "inte alls" eller bara delvis stämmer, gällande barnets trivsel och adekvat stöd i skolan. Efter koordinatorstöd sjunker antalet föräldrar som svarade att påståendet inte alls stämmer. Antalet föräldrar som svarat att de instämmer ökar gällande påståendet att barnet trivs och får adekvat stöd. Resultatet visar att barnets skolsituation förbättrats efter koordinatorstöd.



Figur 4. "Barnet har en fritid som hen trivs med". Skattning av barnets situation på fritiden, före och efter koordinatorstöd. Antal svar 125 före och 117 efter.²⁷

²⁶ Frågan har besvarats av 112 föräldrar före stöd. Eftersom några av dem har fler än ett barn med funktionsnedsättning uppgår antalet svar till 125. Vid föräldrarnas skattning efter stöd avser internt bortfall uppgift om barnets trivsel i skolan för tio av barnen.

²⁷ Frågan har besvarats av 112 föräldrar, eftersom några har fler än ett barn med funktionsnedsättning avser svaren 125 barn före stöd och efter stöd 117 på grund av internt bortfall av uppgift för åtta barn.



Figur 5. ”Barnet har en välfungerande situation i hemmet”. Skattning av barnets situation i hemmet, före och efter koordinatorstöd. Antal svar 125 före och 117 efter.²⁸

Positiva förändringar efter koordinatorstöd ses också gällande påståendet att ”barnet har en fritid som barnet trivs med” (fig. 4 ovan) och att ”barnet har en välfungerande situation hemma” (fig. 5 ovan). Båda figurerna visar att fler föräldrar efter koordinatorstöd instämmer i påståendet att barnet har en fritid som hen trivs med respektive en välfungerande situation hemma, än de gjorde före stödet.

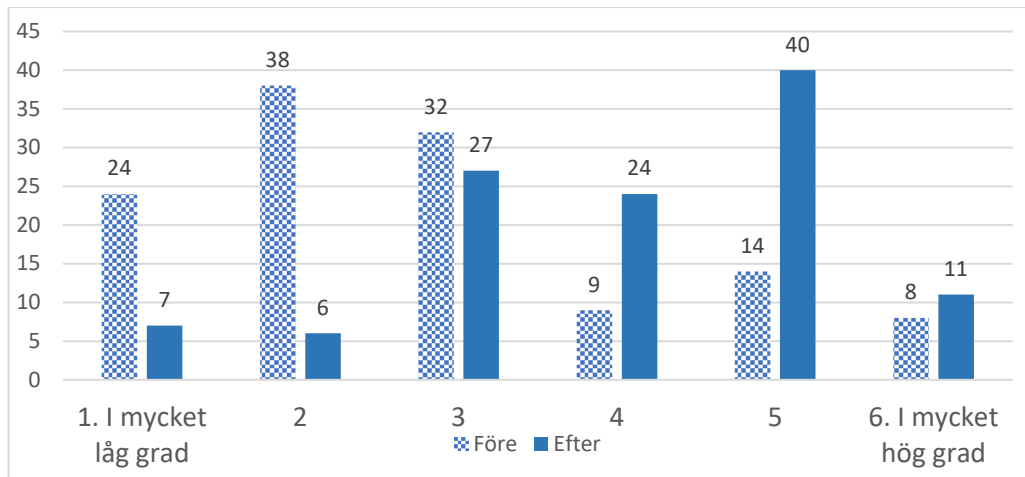
Att barnets skolsituation har förbättrats har antagligen haft positiv betydelse för barnets situation även på fritiden och hemma – det framgår av studier som visar att en välfungerande skolsituation är en skyddsfaktor för andra problem under uppväxten.²⁹ Problem med barnens skolgång är också en framträdande anledning till föräldrastress som tydligt framgår exempelvis av Riksföreningen Attentions enkät till föräldrar som har barn med neuropsykiatriska funktionsvariationer.³⁰

En ytterligare fråga som ställdes om barnets situation gällde i hur hög grad föräldrarna känner sig trygga med att barnet får det stöd det behöver (fig. 6). Före koordinatorstöd svarade majoriteten av föräldrarna att de inte känner sig trygga med att barnet får det stöd det behöver. Efter koordinatorstödet visar resultatet att antalet föräldrar i högre grad än tidigare känner sig trygga.

²⁸ Frågan har besvarats av 112 föräldrar, eftersom några har fler än ett barn med funktionsnedsättning avser svaren 125 barn före stöd och efter stöd 117 på grund av internt bortfall av uppgift för åtta barn.

²⁹ Hjern, A., Berg, L., Rostila, M. & Vinnerljung, B. (2013) Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Barn som anhöriga 2013:3, Stockholm: CHESS & Nka.

³⁰ Riksföreningen Attention (2021) Hur kommer det att gå det här läsåret? Den frågan hänger över hela familjen.”



Figur 6. "I vilken grad känner du dig som förälder trygg med att ditt barn får tillgång till det stöd som barnet behöver?" Antal svar 125 före och 115 efter.³¹

Antalet föräldrar som före koordinatorstöd uppgav att de kände sig otrygga med att deras barn fick tillgång till stöd efter behov har sjunkit från 62 till 13. Ungefär hälften uppger efter koordinatorstöd att de i hög grad eller mycket hög grad känner sig trygga med att deras barn får tillgång till det stöd det behöver.

Koordinatorstöd, föräldrars svårigheter och barns behov av särskilt stöd

I enkäten till koordinators och projektansvariga ställdes frågan "vilka grupper av föräldrar är det som huvudsakligen behöver koordinatorstöd". Svaren och kommentarerna handlar om uppfattningar av uppdraget som koordinator, föräldrarnas svårigheter och barnens behov av särskilt stöd relaterat till de diagnoser som uppgetts av föräldrarna.

Koordinatorernas beskrivning av föräldrars svårigheter och vad föräldrarna vill ha hjälp med, stämmer i viss mån med beskrivningen av NPF- svårigheter, stress³² och flera av diagnoskriterierna för utmattning och klinisk depression. Personer som har svårigheter kan ha en nedsättning av någon funktion samtidigt som de är fullt fungerande och högpresterande i andra vilket hjälper dem att utveckla kompensatoriska strategier.

³¹ Frågan har besvarats av 112 föräldrar, eftersom några har fler än ett barn med funktionsnedsättning gällde svar 125 barn före stöd och efter stöd 115 barn på grund av internt bortfall av uppgift för tio barn.

³² Socialstyrelsen m.fl. (2014) Kort om adhd hos vuxna. Artikelnummer 2014-10-28. www.kunskapsguiden.se

Föräldrar kan också undvika att tala om egna svårigheter på grund av risken att det tolkas som bristande föräldraförmåga. Stundvis tvivlar föräldrarna på sin förmåga och känner sig otillräckliga. Dessa kan hos föräldrar väcka skuld känslor för att inte ha kunnat ge barnet fostran och omsorg som är "god nog". Skuld känslorna byggs på av att samhället inte erkänner barnets behov av stöd. På så sätt medverkar samhället till stigmatiseringen av barn med NPF och deras föräldrar.

5. Stödets betydelse för föräldrarna

– upplevelser av stress och hinder för förvärvsarbete

I kapitlet fokuseras koordinatorstödet mål att förbättra föräldrars situation framför allt inom tre områden, att föräldrarna upplever förbättrad hälsa, minskad stress och oro samt ökad livskvalitet. Målet för stödet är också att föräldrarna får större möjlighet till förvärvsarbete/sysselsättning och att föräldrarnas sjukskrivning och behov av ledighet från arbetet för att ordna stöd till barnet minskar.

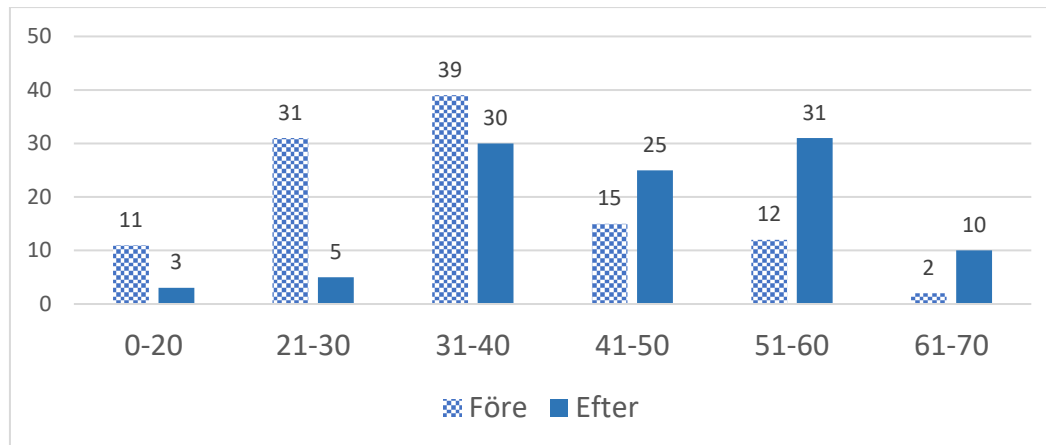
Underlaget för beskrivningen är frågeformuläret som föräldrarna besvarade före och efter koordinatorstöd. Frågorna till föräldrar har baserats på tolv salutogena hälsoindikatorer³³ som vidmakthåller hälsa och tillsammans ger en samlad bild av hälsotillståndet. Totalt har 112, nästan 70 procent av sammanlagt 161 föräldrar i projektet, gjort skattningarna och besvarat frågorna både före och efter stödet. Mer information om den systematiska uppföljningen och frågeformuläret ges i kapitel 9.

Föräldrars hälsa och upplevd stress

Vid bedömning av sin aktuella hälsa har föräldrarna gjort en skattning på en flytande skala med salutogena hälsoindikatorer³⁴ där skalans nedre del har värden mellan 0–40 vilket står för en *lägre nivå* av hälsan och värden däröver står för en *högre nivå av hälsan* med en topp vid 61–70.

³³ Antonovsky, A. (2005) Hälsans mysterium. Natur & Kultur (1991).

³⁴ Skala med salutogena hälsoindikatorer, s k. SHIS-skala, se Kapitel 8.



Figur 7. Föräldrars självskattning av sin hälsa enligt SHIS-skalan. Antal svar före 111 och efter koordinatorstöd 104.³⁵

Resultat för skattningen av hälsan före koordinatorstöd visar att de flesta föräldrarna, sjuttio procent, uppgav värden på den lägre hälsonivån (fig.7). Av dessa uppgav elva (10%) värden mellan 0–20, 31 (28%) värden mellan 21–30 och 39 (35%) värden mellan 31–40 och placerade sin skattning av hälsan på skalans nedre del. Efter koordinatorstöd ligger skattningarna närmare den övre delen av skalan, mellan värden från 41 till 70.

Förändringarna *efter koordinatorstöd* består av att antalet föräldrar som uppgav låg hälsonivå på skalan med värden mellan 0–30 har sjunkit, från 32 till åtta föräldrar. Det gäller också antalet föräldrar som uppgav värden mellan 31–40, men förändringen är mindre, från 39 till 30 föräldrar.

Antalet föräldrar som uppgav värden mellan 41–50 och 51–60 samt 61–70 har däremot ökat, 66 föräldrar har angett värden mellan 41–70 efter koordinatorstöd jämfört med 29 före koordinatorstöd. Sammantaget visar föräldrars skattning av hälsan att flertalet upplever sin hälsa som bättre. Förändringen är störst i skalans nedre och skalans övre del och man kan se att antalet föräldrar med riktigt låg värdering har sjunkit, men man kan också se att det är ganska få som upplever sin hälsa som mycket god på toppen av skalan, trots detta sker det en ökning från två till tio föräldrar.

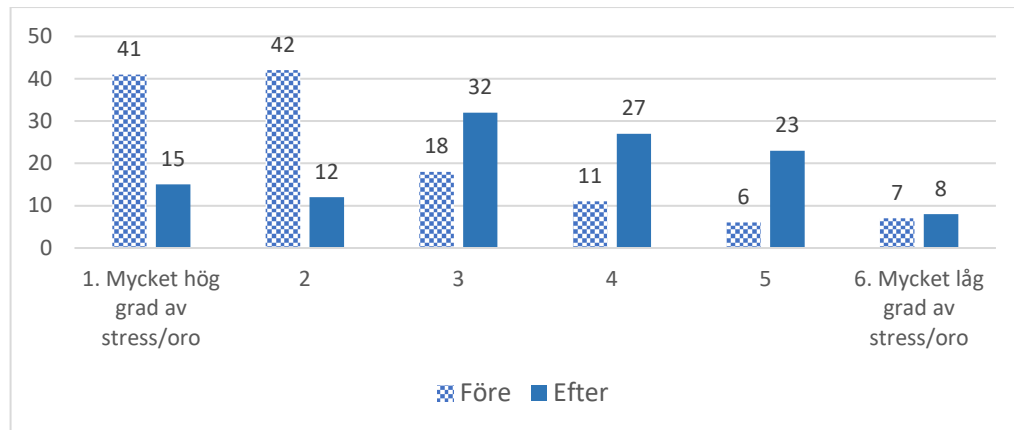
Föräldrarna fick också göra en självskattning av stressnivå genom att besvara frågan ”Hur skattar du din upplevelse av egen stress och oro för ditt barns situation”. Graden av stress angavs på en liknande flytande skala, där (1) betyder ”inte alls stressad och orolig” och (6) betyder ”mycket hög grad av stress och oro”.

Figur 8 visar att de flesta föräldrarna upplevde graden av stress och oro som hög eller mycket hög *före koordinatorstöd*. Före stödet uppgavs mycket hög nivå (1) av stress och

³⁵ Internt bortfall före stöd ett svar, efter stöd fem svar.

oro av 41 föräldrar och den något lägre graden (2) av 42 föräldrar, tillsammans 74 procent av föräldrarna. Graden av stress och oro (3) uppgavs av 18, graden (4) av elva, graden (5) av sex och mycket låg grad av stress och oro (6) uppgavs av sju föräldrar.

Föräldrarnas svar *efter koordinatorstöd* visar att föräldrar med mycket hög grad av stress och oro sjönk betydligt. Mycket hög grad av stress och oro uppgavs av 15 föräldrar och den något lägre graden av tolv föräldrar. Antalet föräldrar som uppgett graderna (3) (4) (5) ökar mot skalans högsta värde ”mycket låg grad av stress och oro”. Sjunkande stressnivå uppgavs för grad (3) av 32 föräldrar, grad (4) av 27 föräldrar, grad (5) av tolv föräldrar och grad (6) av åtta föräldrar.



Figur 8. Föräldrars självskattade stressnivå, avseende stress/oro för barnets situation (för samtliga barn med funktionsnedsättning). Antal svar före stöd 125 och efter stöd 117.³⁶

Vi kan sammantaget se att antalet föräldrar som *före koordinatorstöd* uppgav ”mycket hög grad av stress och oro” sjunker mot skalans värde (5–6) som visar antalet föräldrar med ”mycket låg grad av stress och oro” – bara 13 föräldrar uppgav det före stödet, medan det *efter stödet* uppges av 31 föräldrar.

Föräldrars sysselsättning och sjukfrånvaro

Föräldrarnas svar på frågan om deras sysselsättning och möjlighet till förvärvsarbete eller studier påverkas av särskilda behov som barnet med funktionsnedsättning har, framgår av figur 9.

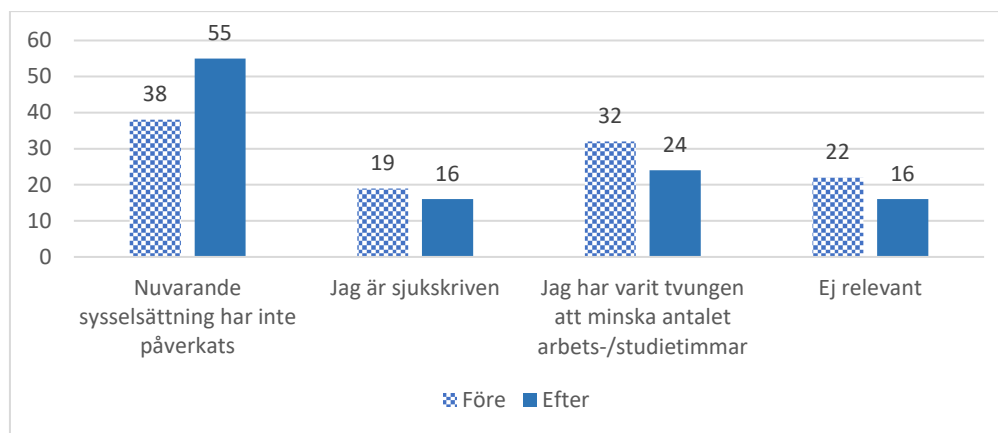
³⁶ 112 föräldrar har besvarat frågan avseende 125 barn före stöd och 117 efter stöd, internt bortfall av svar angående åtta av barnen.

När det gäller sysselsättning uppgav 38 föräldrar *före koordinatorstöd* att nuvarande sysselsättning inte påverkats. *Efter stödet* uppgav 55 föräldrar det. Antalet föräldrar som uppgav att sysselsättningen inte påverkats ökade med 17, från 34 procent till 49 procent.

Före koordinatorstöd hade 32 föräldrar varit tvungna att minska antalet arbetstimmar eller studierna och *efter stödet* 24 föräldrar. Antalet föräldrar som varit tvungna att minska arbetstiden sjönk med nio personer, det vill säga från 29 procent till 21 procent.

Före koordinatorstöd var 19 föräldrar sjukskrivna och *efter stödet* hade antalet sjunkit till 16. *Efter koordinatorstöd* hade andelen sjukskrivna bland föräldrar sjunkit från 17 procent till 14 procent.

Frågan om sysselsättning och sjukskrivning var inte relevant för 22 föräldrar före koordinatorstöd och för 16 efter stöd, antagligen på grund av att de inte förvärvsarbetade när frågan ställdes.

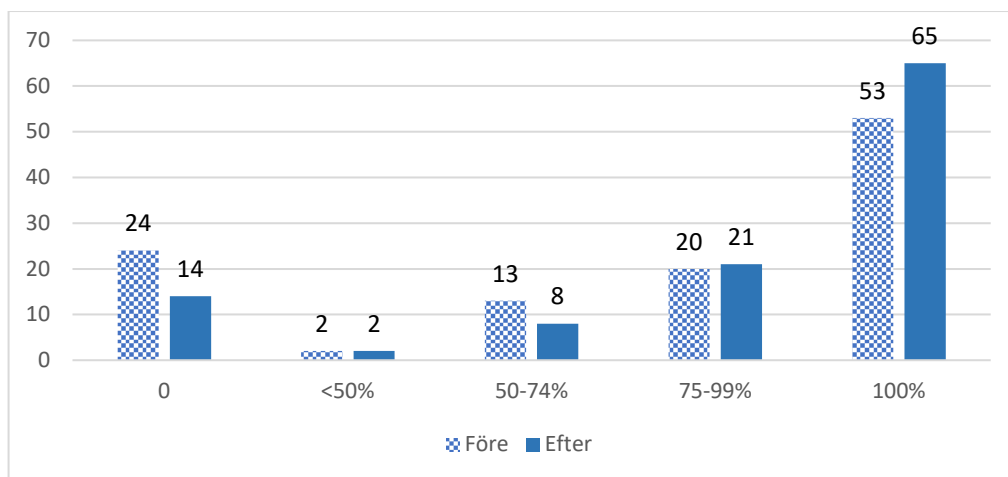


Figur 9. Har föräldrarnas sysselsättning påverkats av det funktionsnedsatta barnets behov. Antal svar, N=112.

Figuren ovan visar sammanfattningsvis att drygt hälften av föräldrarna *efter koordinatorstöd* uppgav att deras nuvarande sysselsättning inte alls påverkas av särskilda behov hos barnet med funktionsnedsättning. Antalet föräldrar med sjukskrivning minskade med tre personer och det gjorde även antalet som tvingats minska arbets- eller studietimmarna där antalet sjönk från 32 till 24. Sammanfattningsvis har förutsättningarna för förvärvsarbete blivit bättre.

I en följdfråga tillfrågades föräldrarna om sysselsättningsgraden i förvärvsarbetet. När det gäller omfattningen av föräldrarnas sysselsättning framgår det av figur 10 nedan att 24 föräldrar inte hade något arbete *före koordinatorstöd* och att antalet är 14 *efter stöd*, det vill säga en minskning med tio personer bland föräldrar som inte arbetar för tillfället. När det gäller arbete på halvtid är antalet två personer detsamma både före och efter stöd. Antalet föräldrar med sysselsättningsgraden 40–74 procent var 13 *före stöd* och

åtta *efter stöd* – antalet minskade med fem personer. Antalet föräldrar med sysselsättningsgraden 75–99 procent av heltid var också i det närmaste oförändrad, 20 föräldrar *före stöd* och 21 *efter stöd*. Tio föräldrar är inte längre utan sysselsättning efter koordinatorstöd. När det gäller heltidsarbete visar figuren att 53 föräldrar arbetade heltid *före koordinatorstöd* och 65 *efter stöd* – det vill säga ytterligare tolv föräldrar arbetar heltid efter stöd.



Figur 10. Förälders sysselsättningsgrad, före och efter stöd. Antal svar 112, före stöd och 110 efter stöd.³⁷

Sammantaget handlar förändringarna i föräldrars sysselsättningsgrad om att flera med deltidsarbete ökat sin sysselsättningsgrad och dessutom har antalet föräldrar utan sysselsättning minskat. Bland dessa kan ingå personer som var sjukskrivna eller personer som svarade ej relevant – i båda fallen minskade antalet när frågan ställdes efter stöd.

Vi kan inte utifrån föreliggande data se flöden som förklarar förändringarna på personnivå utan mätningarna visar antal svar vid respektive mättillfälle. Sammanfattningsvis kan vi dock konstatera att antalet föräldrar som är sjukskrivna har minskat lite, också antalet som varit tvungna att minska arbetstimmarna har minskat, liksom antalet som uppgav ”ej relevant”, medan antalet föräldrar som uppger att deras nuvarande sysselsättning inte påverkas av det funktionsnedsatta barnets särskilda behov har ökat.

³⁷ Internt bortfall av svar från två föräldrar.

När det gäller följdfrågan om föräldrarnas sysselsättningsgrad visar resultatet att antalet utan arbete har minskat från 24 till 14 och tio föräldrar har börjat förvärvsarbeta.. Antalet föräldrar med deltidsarbete i intervallet 50–75 procent av heltid har minskat med fem och antalet med heltidsarbete har ökat med tolv föräldrar.

Sammanfattningsvis har förutsättningarna för förvärvsarbete påverkats positivt av koordinatörstödet – fler föräldrar än tidigare är yrkesverksamma. Beträffande antalet föräldrar som är sjukskrivna är förändringen liten, 19 personer *före* stödet och 16 personer *efter* stödet.

För en av föräldrarna har förändringen att inte längre vara sjukskriven haft stor personlig betydelse.³⁸

Efter flera års sjukskrivning kan jag jobba igen och min dotter får uppleva känslan av att göra framsteg i skolan. Detta tack vare senaste årets kontakt med kommunens koordinatör, som banat vägen för oss.

Vi har haft mycket kontakt med habiliteringen, speciellt när min dotter var liten. I förskolan och skolan har hon haft en resursperson, annars har vi inte fått några andra insatser beviljade från kommunen. Jag hörde mig för vad gällde LSS-insatser, men det var så krångligt att jag inte orkade gå vidare. Så här har det känts många gånger: det är för krångligt för att man ska orka, speciellt när man är väldigt sliten av situationen med ett barn med funktionsnedsättning som kräver mycket extra stöd.

Idag är dottern 14 år och går i årskurs sju och har fått hjälp med ett skolbyte. Något som totalt förändrat tillvaron.

Tidigare fungerade inte min dotters skolgång, vilket blev ett oöverstigligt bekymmer för oss. Den förra skolans fokus låg tyvärr mer på det hon inte klarade av, vilket gjort att hon gång på gång fick känna misslyckanden.

Jag har försökt kompensera genom att plugga med henne på kvällar, helger och lov, men det tärde på den vanliga föräldrarollen. Till sist ledde det här till att jag själv drabbades av en utmattningsdepression och orkade allt mindre. Det kändes som vi trampade i kvicksand.

Det är en enorm skillnad mot tidigare. Nu när det finns en person jag alltid kan kontakta, om jag behöver stöd och hjälp till min dotter, så slipper jag känna mig så himla ensam i det här.

Det är både det rent praktiska stödet och den känslomässiga tryggheten som förändrats, tack vare kontakten med koordinatören.

³⁸ Intervju med Sabina Santeson. Reportage av Agneta Heins publicerad i Nyheter Nka, december 2021.

Vilka grupper som i huvudsak behöver koordinatorstöd

Koordinatorernas uppfattning är att föräldrars behov av koordinatorstöd inte i huvudsak har att göra med föräldrarnas eventuella funktionsnedsättning. Svårigheterna hänger alltid ihop med många fler faktorer än de som har ett samband med en eventuell funktionsnedsättning/funktionsvariation.

Nej, jag tycker alla föräldrar kan ha behovet. Ingen av de föräldrar jag träffade hade en egen funktionsnedsättning, vad de uppgav i alla fall. Denna fråga är svår att svara på eftersom det är upp till var och en att tala om ifall man anser sig vara funktionsnedsatt. Så mitt svar är en generell bedömning. Koordinator

Detta gäller också de andra frågor som koordinatorerna och projektansvariga ombads svara på angående orsaker till föräldrars behov av koordinatorstöd, dvs föräldrarnas bakgrund som migrant och deras utbildningsnivå. Koordinatorerna anser att dessa bakgrundsfaktorer inte är en huvudsaklig förklaring till behovet av koordinatorstöd.

Projektansvariga menar att behovet av koordinatorstöd finns hos en del föräldrar med migrantbakgrund och föräldrar med låg utbildningsnivå. Familjens socio-ekonomiska situation påverkar enligt nationella studier förutsättningar för föräldraskapet och stödet till barn med funktionsnedsättning. Men dessa frågor ställdes inte i föräldraenkäten.

Implementering av projektet verkar inte ha nått många föräldrar med migrantbakgrund trots informationsblad på fem språk. En anledning kan vara att omsorg om barn med funktionsnedsättning i många migrantländer helt domineras av familjeomsorg och de verksamheter/yrkespersoner som fått informationen om koordinatorstöd inte kunnat föra den vidare. Ett annat hinder kan även vara koordinatorers språkkunskaper och att föräldrar drar sig för att tala via en tolk.

Jag tror att det finns mycket att arbeta kring detta, jag har inte fångat upp många. Definitivt ett utvecklingsområde. Koordinator

Två andra frågor till koordinatorerna gällde om koordinatorstöd skulle kunna fungera bra för anhöriga oberoende av den närstående personens ålder respektive oberoende av den närstående personens funktionsnedsättning/sjukdom. Koordinatorernas uppfattning är att behovet av stöd egentligen finns oberoende av ålder och funktionsnedsättning men att föräldrars stöd till vuxna barn skiljer sig i flera viktiga avseenden.

Föräldraskap som vårdnadshavare upphör när barnet blir myndigt och fyller 18 år. Som vuxna får barn juridiskt ansvar över sitt liv och samordningen av det som behövs i deras vardag. Föräldrar får en annan roll i deras liv än tidigare, men för många föräldrar som har barn med funktionsnedsättning fortsätter föräldraskapet och ansvarstagande som rättighetsförsvare, ibland formellt som god man eller förvaltare. Enligt praxis i socialt arbete ges barnet alltmer inflytande i sina föräldrars beslut från och med det att barnet blivit tolv år gammalt, en annan åldersgräns som nämns i olika sammanhang är femton år.

Jag tror att koordinatorstöd skulle fungera bra, men jag tänker att det är väldigt viktigt att vara observant på att övriga yrkeshjälpare också skall arbeta koordinerande, så att man inte inrättar koordinator tjänster där andra har ansvar att göra det som behövs (oberoende av närstående personens funktionsnedsättning/ålder). Koordinator

Koordinatorer och projektansvariga betonar koordinatorstödet förebyggande karaktär och att se stödet som en ”öppen insats” som riktas till alla föräldrar som har barn med funktionsnedsättning oavsett barnets ålder eller funktionsnedsättning. De pekar också på övergången till vuxenlivet och stöd för vuxna barn. Likaså betonar de alla barns rätt till delaktighet i beslut som berör dem.³⁹ Koordinatorstöd efterfrågas av många föräldrar vid barnets vuxenblivande. Deras oro gäller att ingen tar ansvar för rättighetsbevakning om barnet inte klarar det själv.⁴⁰

³⁹ Se t ex Transition, projekt som handlar om boendestöd för ungdomar 16–19 år med NPF av Jonsson, U. & Löthberg, M. Karolinska Institutet.

Blad, M., Planera för framtiden - redan idag. Video Nka, 21-10-12; Ett inspirationsmaterial kring frågor som rör framtiden för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga. Nka 2021.Skrift 2021.

⁴⁰ Se Funktionsrättskonventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Konventionen undertecknades av FN 2006 och Sverige är sedan 2009 juridiskt bunden av Konventionen. Kunskapsguiden, Socialstyrelsen.

6. Om stödets karaktär och innehåll

Detta kapitel handlar om vilket slags stöd som i huvudsak efterfrågas av föräldrar. I kapitlet beskrivs också tidsåtgången till olika typer av uppgifter och hur länge föräldrar som regel behöver stöd. Kapitlet bygger på uppgifter som koordinatorena har registrerat i gemensamma planer och svar på en enkät till koordinatörer och projektansvariga samt svar på frågor i utvärderingsformuläret.

Stöd i kontakter, praktisk hjälp, hitta rätt och samtal

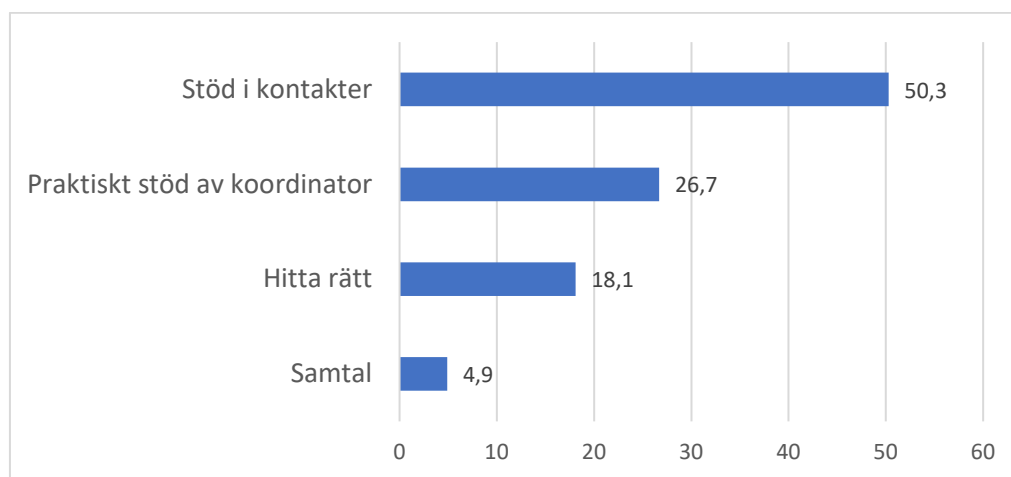
Koordinatorns arbete utgår från de svårigheter som föräldrarna själva ger uttryck för. Det handlar om att lyssna in vad föräldern i varje enskilt fall har problem med och diskutera hur koordinatören skulle kunna bidra till en lösning. För en sammanfattning av vad föräldrarna främst efterfrågar har projektledaren sammanställt data från de gemensamma handlingsplanerna som framställts tillsammans med respektive familj. I sammanställningen över ”det här vill vi ha hjälp med” har uppgifterna kategoriserats i fyra huvudkategorier, stöd i kontakter, praktiskt stöd, att hitta rätt och samtal.

Stöd i kontakter med omsorg och hälso- och sjukvård efterfrågas av de flesta. Det kan handla om att koordinatören följer med föräldern till vårdplanering, till skolan, handläggaren på kommunen eller Försäkringskassan. Det kan också handla om att koordinatören följer med till ett nätverksmöte. Kontakterna som koordinatören medverkar i förbereds tillsammans med föräldern. Man går igenom vilka frågor som yrkespersonen man ska träffa har ansvar över, vad som är angeläget att ta upp och vilken roll som koordinatören ska inta. Koordinatören ger trygghet, ger stöd för minnet och samlar ihop det som sägs.

Praktiskt stöd kan bestå av hjälp med att motivera sin ansökan om kommunala insatser, formulera ansökan till en fond, ansöka om bidrag till resor eller färdtjänst eller att anmäla sig till olika typer av gruppverksamhet eller andra aktiviteter. Det kan handla om att reda ut vem som har förskrivningsrätt för ett visst hjälpmedel, ta reda på om det krävs läkarintyg och vad hjälpmedlet kostar. Det kan också handla om att boka tid för olika besök och möten och tillsammans med föräldern gå igenom beslut och utredningar och resonera om konsekvenserna för barnet och familjen och om beslutet kan överklagas.

Hitta rätt omfattar vägledning till samhällets stöd. Det kan vara svårt att ta fram rätt information om vilka stödinsatser som kan vara aktuella i ett enskilt fall. Kommuner och Regioner saknar ofta en lokalt utförlig ”sammanhållen informationstjänst” för personer med funktionsnedsättning utöver den nationella 1177 och koordinatorena får leta efter den information som saknas. Det kan handla om vilka alternativa skolformer som finns, rätt till LSS-insatser, hälso- och sjukvård, habilitering och förskrivning av hjälpmedel. Det kan vara svårt att komma i kontakt med expertis i enskilda fall.

Samtal är ett uttalat behov hos föräldrar. Efterfrågan handlar ofta om att få feedback och möjlighet att reflektera över situationen. Föräldrar saknar ofta tillfällen där de har möjlighet resonera med en utomstående person om vardagliga situationer. Efterfrågan av samtalsstöd har enligt noteringarna inte varit så omfattande, antagligen på grund av att behovet i stor utsträckning tillgodoses i anslutning till det praktiska stödet och planering av stödet.



Figur 11. "Det här vill vi ha hjälp med." – Tidsåtgång till olika typer av stöd som föräldrarna efterfrågat, andel av utförda uppgifter.

Det är svårt att få överblick över samhällets stödinsatser och vara uppdaterad på grund av pågående förändringar. Det tar mer tid än man räknat med att leta efter den information som behövs. Koordinatorernas kommenterar vittnar om detta:

Hur oändligt mycket tid det tar för familjerna att få stöd. Att syskon totalt glöms bort. Att ingen part någonsin ser mer än sin lilla tårtbit. Koordinator

Situationen för familjer med barn som har NPF har sett likadan ut i många år. Det är svårt att få rätt stöd, både från region, kommunen och skolan. Koordinator

Förvånande hur många olika kontakter familjen faktiskt kan ha. Och att trots detta är den hjälpen, stödet eller avlastningen de får inte tillräcklig. Koordinator

Uppföljningen av vilka stödinsatser föräldrar efterfrågar visar också tidsåtgången till de olika uppgiftstyperna. När det gäller hur arbetet har fördelats mellan de olika uppgiftstyperna visar sammanställningen att ungefär hälften av arbetet har ägnats åt det direkta stödet till föräldern via telefon eller personliga besök. Direkt arbete i möten med förälder och yrkespersoner har tagit en knapp femtedel av arbetet. Drygt en tredjedel av arbetet

har ägnats åt indirekt arbete, att förbereda, ta reda på uppgifter och vänta i telefon med mera, det vill säga administrativa uppgifter för familjens räkning utan att föräldern är närvarande.

Att det fordras så mycket av oss människor i dagens samhälle för "att dra runt föräldraskapet". Du behöver vara väldigt välrustad på alla plan samt ha starkt privat nätverk. Koordinator

Hur svårbegripligt och snårigt "myndighetsverige" är för oss alla, har man dessutom någon form av funktionsnedsättning eller befinner sig i kris så blir det stundtals övermäktigt. Koordinator

En av frågorna till koordinatörerna handlar om vad koordinatören kunnat göra som inte andra professioner kunnat. En sådan aspekt som koordinatörerna betonar är det neutrala helhetsperspektivet. Andra aspekter som de framhåller är koordinatörernas oberoende ställning, att ha lite mer tid för att lyssna in och fokusera föräldrarnas aktuella situation "här och nu".

Att vara den som enbart har föräldern/barnet som uppdragsgivare. Ej utreda, behandla eller ha någon kontrollfunktion utan vara i "görandet" i samarbete med föräldern och utifrån hans förmåga just nu. Att utifrån ett helhetsperspektiv kartlägga, strukturera och göra tydligt kring vilka frågor/teman som föräldern tycker ligger "överst" just nu. Koordinator

Koordinatorn har kunnat stödja i frågor som inte direkt handlar om barnet, men som sekundärt påverkar barnet. Koordinatorn har också kunnat ha dialoger över mellanrummen mellan olika professioners områden. Koordinator

Koordinatorn har kunnat vara en utomstående, fristående part. Till exempel vara med i möte tillsammans med förälder och skola, förmedla och "tolka" vad som sägs. Föräldrar formulerar sina frågor och ser situationen på ett annat sätt i samtal med någon utomstående jämfört med att fundera på egen hand. Föräldrar får bekräftat att de redan gjort mycket för sina barns bästa och känner sig stärkta i sitt föräldraskap. Koordinator

Familjerna vet vad de vill ha, många är insatta, men orken att ta tag i det och verkligen ta kontakter och skriva ansökningar finns inte. Koordinator

Koordinatorns uppdrag är att arbeta utifrån föräldrarnas behov och önskemål om stöd. Det gör att koordinatören inte styrs av andra verksamheters fokus och rutiner. Koordinatorn behöver inte heller utföra uppgifterna på sitt kontor och kan vara flexibel var man möter föräldrarna. Koordinatorn har också möjlighet, till skillnad från andra professioner, att ge praktiskt konkret stöd för behov som inte uppmärksammats av andra yrkespersoner.

Koordinatorernas kommentarer pekar också ut behov hos familjerna som koordinatorstöd inte kan lösa. Deras uppdrag är inte heller att lösa problemen utan lotsa och bidra till bättre förutsättningar genom att överföra det till myndigheter och organisationer som äger frågan. Några exempel är problem med att familjerna är trångbodda, arbetslöshet, kognitiva svårigheter och sjukdom eller att ett barn vägrar gå till skolan och föräldern inte kan arbeta. Andra exempel är att det är frustrerande med långa väntetider exempelvis till barnpsykiatrien och en utdragen handläggning av särskilt stöd till barn i skolan.

Familjen Thors situation ger en inblick i hur situationen kan se ut för föräldrar och i det här fallet deras son. De hade behövt mer stöd under sonens skolgång. Nu när sonen fyllt 18 år kvarstår hans behov av särskilt stöd. Övergången till ett vuxenliv kräver planering av stöd i vardagen, sysselsättning, boende och fritid.

För familjen Thorn⁴¹ har sonen Jacobs skolgång varit ett stort och tärande bekymmer genom åren. När han var 12 år fick han diagnosen ADD och ett par år senare tillkom även diagnosen autism. Fram till högstadiet gick Jacob i skolan, men föräldrarna märkte tidigt att skolsituationen tog väldigt mycket på krafterna och att han halkade efter i undervisningen. Vi har aldrig egentligen fått något fungerande stöd, vare sig för Jacob eller för vår del. Istället var det vi som hade största ansvaret för hans besvärliga skolsituation, vilket förstås gjorde saken ännu svårare.

Fram till högstadiet var "räddningen" en elevassistent som arbetade i klassen. Hon fångade upp Jacob och hjälpte honom när det var möjligt. Med högstadiet försvann det stödet och då kom ännu större bekymmer, vilket slutade med att Jacob blev en så kallad hemmasittare. Det hände att jag fick åka och hämta Jacob på skolan och han var så förtvivlad att han till och med sa att han inte ville leva. Det var helt fasansfullt.

Hur länge behöver föräldrar stöd

Tidsperioden för hur länge koordinatorstödet pågår varierar stort. I de flesta fallen har stödet pågått under några månader upp till omkring ett år. I några enstaka fall har koordinatorstöd pågått upp till två år eller längre. När koordinatorstödet har avslutats har orsaken registrerats av koordinatörerna. Den vanligaste orsaken som gäller mer än hälften av de fall föräldrarna har stöd från koordinator är att såväl föräldrar som koordinatörer bedömer att målet med stödet är uppnått. Andra orsaker är att föräldrarna inte går att nå eller att behoven inte går att tillmötesgå inom ramen för koordinatorns arbetsuppgifter. De har då hänvisat till andra verksamheter som till exempel arbetsförmedlingen eller hälso- och sjukvården.

⁴¹ Intervju med Jessica och Jan Thorn av journalisten Agneta Heins. Reportage publicerad i Nyheter Nka december 2021.

7. Koordinators arbetsmetoder och verktyg

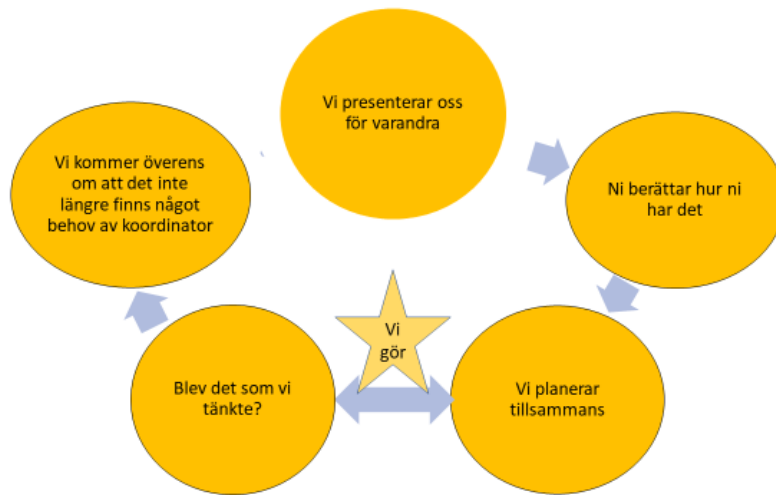
I det här kapitlet beskrivs koordinatorarbetets hantverk och verktyg som utvecklats för arbetet att underlätta vardagssituationen för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. I det första avsnittet beskrivs arbetsprocessen och i det följande avsnittet verktyg som koordinatorena använder för att åskådliggöra olika steg i processen. Kapitlet avslutas med koordinatorens observationer som sammanfattar en del av erfarenheterna.

Koordinatorstöd är ett socialt, förebyggande arbete som kräver respekt och lyhördhet för föräldrarnas och familjens situation. I samspelet fokuseras föräldrarnas förväntningar och koordinators specifika uppdrag och roll som medmänniska med yrkeskunskaper inom området. Koordinators roll är inte beslutsfattande, behandlande, utredande och kontrollerande – utan mera som möjliggörare till att föräldrarna kan nå sina egna mål. Experter över sitt liv är föräldrarna själva. I den här formen av socialt arbete förs inga journaler och dokumentation av arbetet sker gemensamt med respektive förälder som ägare av sitt projekt. Koordinatorstödet är en öppen serviceinsats som ingår i kommunens förebyggande arbete, såsom föräldrautbildningar och andra former av anhörigstöd som socialtjänsten erbjuder avgiftsfritt till invånare i kommunen utan myndighetsutövning.

Koordinators arbetsprocess

Koordinatorn börjar sitt arbete med att lyssna in förälderns beskrivning av sin situation. Syftet är att få överblick och tillsammans med föräldern skapa en bild av familjens och barnets aktuella behov. I nästa steg kartläggs vilka samhällskontakter föräldern har och hur dessa bidrar till den aktuella situationen och vilka åtgärder som skulle behövas för att åstadkomma en bättre fungerande situation. Syftet med kartläggningen är att ta fram en struktur över behov och eventuella åtgärder för att som nästa steg kunna övergå till en prioritering av åtgärderna.

Den gemensamma arbetsplanen är ett verktyg som åskådliggör vad föräldern vill ha stöd med och vilka åtgärder som ska vidtas, av vem och när. När alla åtgärder enligt planen har vidtagits utvärderas resultatet tillsammans med föräldern och koordinatorkontakten avslutas. Föräldern får nätverkskartorna och kontaktlistan för att vid behov själv kunna återuppta tidigare kontakter. Föräldern kan också vid behov ta ny kontakt med koordinatorn.



Figur 13. Arbetsprocess för koordinatorarbetet

Den grundläggande principen genom hela arbetsprocessen är att koordinatören arbetar på föräldrarnas uppdrag. Därutöver ska stödet till föräldern, på kort eller lite längre sikt, bidra till att barn i behov av särskilt stöd får det stöd som barnet behöver och har rätt till. Målet är att ge föräldern hjälp till självhjälp, på engelska "empowerment". Med det avses kraft eller styrka som i socialt arbete brukar beskrivas som styrkeperspektiv att föräldern framöver ska kunna hantera situationen utan hjälp. Arbetet bygger på föräldrarnas resurser och samverkan för en optimal utveckling av resurserna.

En gemensam plan görs tillsammans med föräldern och används under arbetet som ett pedagogiskt verktyg för att identifiera framgångar och för att se vad som återstår. Den gemensamma arbetsplanen visar hur uppdraget fullföljs och när det är dags att avsluta koordinatörskontakten. Om inga nya behov uttrycks utvärderas koordinatörstödet och stödkontakten upphör.

Kartläggning av situationen och koordinatörens uppdrag

En kartläggning av situationen handlar om att tillsammans med föräldern skapa en bild av situationen och vad det är som föräldern önskar och vill förändra. I dialogen kring olika önskemål utforskar man tillsammans vilka stressorer som dominerar i föräldrarnas vardag och om dessa "problem" faller inom den ram som definierats som koordinatörens uppdrag och arbetsfält. Det innebär ofta att man sorterar önskemål och frågeställningar utifrån vilka livsområden som berörs och hur föräldern upplever dessa för att få en helhetssyn. Man utforskar frågeställningarna tillsammans a) vilka konsekvenser olika alternativ har för föräldern själv, för barnet och familjen, b) vilka hinder som kan finnas och c) vilka resurser som är tillgängliga för realisering av önskemålet.

När man uttömt osäkerheten kring frågeställningarna och utforskat vilka konsekvenser dessa har, ska föräldern välja det som föräldern själv tror på och upplever som den bästa. Dialogen eller samtalet kring hur man ska förstå problemet, definiera det och vilka alternativa lösningar som finns, ska fortsätta tills föräldern känner sig mogen att välja. När föräldern har valt sin väg fortsätter dialogen med att man utarbetar en detaljerad plan för genomförande. Till sist sker en genomgång och utvärdering av stegen i processen.⁴²

Inledningen av koordinatorstödet sker genom ett första möte där man presenterar sig för varandra. Koordinatören berättar vad koordinatorstödet är och föräldern berättar om sin situation och vilka förändringar hen önskar. Ofta är det så att problem som är akuta får gå före ett annat trots att det andra på längre sikt är viktigare. Det finns alltid en risk att professionella kopplar föräldrarnas berättelse till sina tidigare erfarenheter och kommer med förslag för snabbt. Poängen här är i stället att sätta föräldrarnas berättelse – det föräldern uttrycker – i centrum och lyssna aktivt för att ur ett helhetsperspektiv få en bild av det önskvärda som föräldern vill uppnå och föräldrarnas personliga upplevelser av det som är svårt och lätt – obehagligt och positivt.

Syftet med föräldrarnas och koordinatorns dialog är att belysa föräldrarnas önskemål/problem utifrån olika perspektiv och tillsammans utforska alternativa förklaringar, synsätt och lösningar. Det är granskningen av frågeställningarna som utgör lärprocessen i en lösningsfokuserad samtalsmetod. När föräldrarna gör sina egna val aktiveras deras styrka och tilltro till sin egen förmåga att styra sitt liv.⁴³ Forskningen inom området betonar särskilt relationskapandets betydelse för de positiva effekterna av stödet som ges. Tillit och förtroende utvecklas genom att man tillsammans utforskar problemet och möjliga lösningar.

Det finns flera vägledningar om hur man ställer frågor utan att styra samtalet när man utforskar ett ämne som båda parter är intresserade av. Metoder för en sådan lösningsfokuserad kartläggning beskrivs i både forskning och praktik. Psykologerna Bysell och Hjerth har skrivit en metodbok för handledning till meningsskapande samtal i praktiken med särskilt fokus på mötet med personer som har neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.⁴⁴ Några ytterligare exempel som hjälper samtalande att finna vägar till en arbetsplan och hur problem som dyker upp kan lösas, ges exempelvis av professor Moula vid Karlstads universitet, med lång internationell erfarenhet av föräldrastöd, familjerådgivning⁴⁵ och undervisning i socialt arbete. En samtalsmetod som används, som även

⁴² Moula, A. (2003) Kunskapsträdet. Erfarenheter från en forskningscirkel om lösningsfokuserad arbetsmodell. Skriftserie 2003:3. Fokus Kalmar län.

⁴³ Saleeby, D. (2002) The Strength Perspective in Social Work. Third Edition. Allyn an Bacon, Boston and London.

⁴⁴ Bysell, J. & Hjerth, M. (2022) Perspektiv som gör skillnad. Meningsskapande samtal i praktiken. Gothia Kompetens.

⁴⁵ Moula, A. (Red.) (2009) Empowermentorienterat socialt arbete. Studentlitteratur; Moula, A. (2002) Kunskapsträdet. Erfarenheter från en forskningscirkel om lösningsfokuserad arbetsmodell. Skriftserie 2003:3. Fokus Kalmar län.

Bysell och Hjerth refererar till, är motiverande samtal MI⁴⁶ som används i rådgivning och förändringsinriktat arbete. Den bygger på tekniker som reflektivt lyssnande, öppna frågor, bekräftelsetekniker, reflektioner och sammanfattningar av vad som har sagts. MI används i behandlingsarbete för att uppnå ökad motivation till beteendeförändring, men samtalsmetoden är användbar även i andra sammanhang.

Pedagogiska hjälpmedel och verktyg i arbetet

Koordinatorerna använder ofta pedagogiska hjälpmedel för visualisering av essensen i det man talar om. Många människor har bra bildminne och visualiseringen stärker det som sägs. Det kan ske med hjälp av blädderblock eller ”whiteboard” där det som sägs blir en text som bekräftar tankarna man vill sätta ord på. Man skapar ett gemensamt språk genom att skriva tillsammans. Den som vill kan fotografera och spara texterna för kompletteringar vid ett senare tillfälle.⁴⁷

Nätverkskarta

Ett annat verktyg som koordinatorerna använder är nätverkskartan för att identifiera personer i familjens sociala nätverk som kan stödja föräldrarna och deras barn. Nätverkskartan ger en bild av familjerelationerna och hjälper koordinatören att lära känna familjemedlemmarna och de som ingår i den utvidgade familjen och utgör en resurs för barnen, bonusföräldrar, bonussyskon, mor- och farföräldrar. Nätverkskartan är ett lära-känna-varandra verktyg som ger information om föräldrarnas roll i familjen och det informella stöd som föräldern potentiellt har eller saknar och eventuell risk för isolering.

En familj med barn med funktionsnedsättning behöver ofta utveckla strategier för att syskon inte ska bli åsidosatta och att föräldrarna inte ska tyngas av dåligt samvete på grund av att tiden inte alltid räcker till.⁴⁸ Samtidigt som både skolans och ideella organisationers barn- och ungdomsverksamhet kräver betydande föräldraengagemang där sociala nätverk spelar en roll.

Föräldrarna är medvetna om risken för försämrade fysisk och psykisk hälsa, men har ofta svårt att hitta utrymme för egenomsorg och reservera tid för sina intressen. För att kunna ta ansvar för föräldraskapet behöver en förälder rimliga förutsättningar för sin egenomsorg och hitta lösningar till sitt familjepussel.⁴⁹

⁴⁶ Miller, W.R. & Rollnick, S. (2002) *Motivational interviewing: Preparing People to Change*. Second Edition. The Guilford Press. New York.

⁴⁷ Arbetsmetodikens tar sin utgångspunkt i arbetets pedagogik som används i många studiecirkel och andra utbildningar. Se vidare exempelvis Freinet, C. (1975) *För folkets skola*. Wahlström & Widstrand;

⁴⁸ Borgström & Carlberg (2010).

⁴⁹ Facebook-grupp funkisföräldrar; <https://funkispappor.se>

Karta över samhällsstöd

I fokus för koordinatörsarbetet står ofta kartan för samhällsstöd. Den åskådliggör familjens kontakter med det samhällsstöd som barnet med funktionsnedsättning behöver och inom vilka områden professionellt stöd finns och saknas. Ofta är det först när man behöver lösa ett problem som man behöver sätta sig in i vart man ska vända sig för att få hjälp. Koordinatorerna överraskas ibland av att det kan vara så komplicerat att hitta rätt information och komma i kontakt med rätt yrkesperson. ”Vid första anblicken kan det te sig svårt då uppdragen vi får oftast är väldigt komplexa,” säger en koordinator, ”men dialogen med föräldern brukar till slut visa vad en koordinator kan göra för familjen”.

Kartan över samhällsstöd och vilka kontakter familjen haft tidigare med olika instanser, såsom Försäkringskassan, habiliteringen, skolan, socialtjänsten, barnsjukvården och barn- och ungdomspsykiatri utgör ofta en utgångspunkt för kartläggningen av vilka av dessa som kan vara aktuella för det problem man ska försöka lösa.

Årshjul

Koordinatorerna brukar också använda ett årshjul som åskådliggör tidsperioderna då olika slags problem brukar återkomma. I många fall har det handlat om hållpunkterna under skolåret. Beredskap för när höstterminen i skolan börjar, skollov och övergång från en utbildningsnivå till en annan.

Gemensam arbetsplan

Den gemensamma planen är ett annat verktyg i koordinatörsarbetet som beskrivits ovan. Den används som arbetsplan och som checklista för det som har utförts och det som återstår. Den åskådliggör att det faktiskt händer något och att frågor som ställts får svar. Den utgör ett underlag för analysen av både framgångar och tillkortakommanden. Den kan användas som underlag för prioritering av åtgärder.

Koordinatorerna har sammanställt vad den gemensamma handlingsplanen betyder i koordinatörsarbetet. De uppger att den:

- bidrar till att skapa en gemensam bild av den aktuella situationen för familjen
- säkerställer att koordinator och föräldrar är överens om vad som ska göras och hur arbetet ska prioriteras
- bidrar till att föräldrarna får ökad kontroll över sin situation
- är ett sätt att stärka och tydliggöra föräldrarnas egen kompetens och delaktighet
- underlättar uppföljning, bekräftar hur arbetet framskrider och om omprioriteringar behöver göras
- bidrar till tillfredsställelse för såväl koordinator som föräldrarna genom att de kan ”bocka av på listan” vad som är gjort och uppnått och ger föräldrarna erfarenhet av att lyckas.

Lathund för möten med myndigheter

En vanlig funktion för koordinatör är att ge stöd vid olika typer av möten. En lathund för koordinatörer om hur man förbereder sig inför ett möte har följande hållpunkter:

- ✓ Vad är syftet med mötet? Är rätt personer med på mötet? Finns personer med som har mandat att fatta beslut?
- ✓ Beskriv mötets struktur för föräldern. Vad händer först? Vad händer sen?
- ✓ Förbered mötet tillsammans med föräldrarna och informera mötesledaren om föräldrarnas frågeställningar.
- ✓ Prata om vilka frågor som ska tas upp och vilka som är mest angelägna för föräldern. Prata också om hur man kan formulera ämnet/frågorna under mötet.
- ✓ ”Flytta fram föräldrarnas position under mötet. Sitt bredvid föräldern i rummet. Det är föräldrarnas möte. Koordinatören kan vara föräldrarnas ”checklista”.
- ✓ Prata efteråt om vad som blev sagt under mötet. Sammanfatta. Vem ska göra vad? Använda gärna kognitivt stöd.

Koordinatorarbetet förutsätter professionell diskretion som innebär att koordinatör inte ska delta i utredningssamtal och handläggning av exempelvis orosanmälan som inkommit till socialtjänsten. Koordinatör ska inte heller ta ställning i frågor som åligger en annan profession att fatta beslut om. Det hindrar dock inte att koordinatör analyserar situationen tillsammans med föräldern innan ett möte äger rum eller ger föräldern stöd genom att förklara utredningsprocessen. Koordinatör kan stödja föräldern i överväganden som föräldern vill framföra utan att ta ställning i sakfrågan.

Koordinatorarbetet innebär ibland utmaningar som handlar om etiska överväganden, distans till egna personliga uppfattningar och respekt för olika parter ställningstaganden. En av koordinatörerna betonar att *”det är viktigt att tänka på att det är ett ensamt arbete där man alltid möter frustrerade människor som har det svårt. Man behöver ordna nätverk och stöd runt koordinatören.”*

Föräldrarna har uppskattat möjligheten att tillsammans med koordinatör förbereda sig och kunna diskutera vilka frågor som är relevanta att ta upp och vad man förväntar sig att mötet ska leda till. I många fall är föräldrarna osäkra över syftet och professionsföreträdarnas agenda och andras förväntningar på dem. Förberedelserna gör föräldrarna bättre rustade för mötet med olika professioner. Föräldrar som inte har erfarenhet av möteskulturen behöver kunskap om interna rutiner och kulturskillnaderna mellan myndigheter och hur de lägger upp sitt ”klientarbete”.⁵⁰

⁵⁰ Se exempelvis Seikkula, J. & Arnkil, T E. (2011) Sociala nätverk i dialog. Studentlitteratur.

Erfarenhetsrapport

Projektansvariga har tillsammans med projektledaren tagit fram en arbetsmodell för systematisering av erfarenheterna. Den används vid förbättringsarbete i många organisationer. Syftet är att ta tillvara erfarenheterna som koordinatören får om hur stödet fungerar lokalt för föräldrar som har barn med särskilda behov eller funktionsnedsättning. Erfarenhetsrapporterna har sedan använts av projektansvariga vid avstämningsmöten med koordinatörerna. Erfarenhetsrapporten är en vägledning för sortering av observationer i tre fack ”Bra”, ”Kan utvecklas” och ”Fel” – det vill säga dokumentation av avvikelser och klagomål samt eventuella förbättringsförslag.

ERFARENHETSRAPPORT		
BRA	KAN UTVECKLAS	FEL avvikelse och klagomål

Några exempel på frågor som har behandlats gäller den ”Samordnade informationstjänsten” i kommunen, som ska ge medborgarna lokal information om samhällets service. Nationellt tillgodoses informationsbehovet i huvudsak av 1177. Koordinatorerna har genom koordinatorprojektet identifierat en målgrupp – föräldrar till barn med funktionsnedsättning – som i många fall inte får del av den information de behöver genom informationstjänsten. Föräldrar behöver därför personlig vägledning och stöd för att hitta vilket stöd som kan tänkas tillgodose de särskilda behov som deras barn med funktionsnedsättning har. Föräldrarna vet inte vad som ingår i olika insatser som exempelvis socialtjänsten erbjuder samt hur de sedan ska gå till väga för att få insatsen. Många är också okunniga om sina egna och barnets rättigheter. Information som lämnas ställer för höga krav, menar koordinatörerna. En av koordinatörerna beskriver:

Det kan vara svårt av olika anledningar. Det förväntas att du kan söka information själv, ha BankID och ha möjlighet och tid att ringa på vissa tider. Språket kan vara svårbegripligt och det kan vara svårt att ha modet att fråga vidare och visa att man inte förstår, hitta vilken förvaltning/myndighet som ”äger just min fråga” listan kan göras lång!

Informationen är ofta för abstrakt och det saknas mer praktiskt orienterad handledning för hur man ska göra. Föräldrarna kan ha fått information från en yrkesperson, men har

ändå svårt att på egen hand omsätta den i praktiken på grund av en rad olika omständigheter såsom tidsbrist, brist på koncentration, låg självförtroende, utmattning, brist på initiativförmåga, svårigheter att uttrycka sig i skrift med mera. I en liknande situation är också många andra grupper i samhället.

Samhällsinformationens digitalisering har medfört stora problem för många föräldrar och deras barn. Det förutsätts att de har en dator hemma och det glöms bort att många inte har andra digitala verktyg än sin mobiltelefon. De saknar möjlighet att skriva ut blanketter och det kan vara svårt att fylla i dessa digitalt. Blanketterna är utformade för myndighetens informationsbehov, texten är svår att förstå och i mobiltelefonens skärm så liten att man knappast kan läsa den. Telefonkatalog finns inte längre och webbsidor ger alltmer sällan information om direktnummer och man måste knappa in olika val. För många människor har tillgänglighet till samhällsservice försämrats och inneburit digitalt utanförskap. I grunden är problemen strukturella och på sätt förutsätts mer individuellt utformat stöd för att motverka effekterna av utanförskapet.

Samverkan och samarbete är ofta komplicerat. Trots att organisationerna vill samarbeta och samarbetar med varandra uppstår olika slags hinder på grund av rutiner. Det är ofta svårt att upprätthålla ett helhetsperspektiv och undvika stuprören. Stuprörens tillkomst hänger ihop med en specialisering som innebär att professionens kunskapsområde smalnar av och det uppstår lätt luckor mellan de specialiserade kunskapsområdena, vilket ofta stärks av arbetsfördelningen inom organisationen. De specialiserade enheterna utvecklar egna rutiner och en egen kultur och till exempel LSS-handläggare riskerar att tappa kunskap om det sociala arbetet och insatser enligt SoL. En konsekvens är att insatserna riskerar bli mer strömlinjeformade och allt mindre individuellt anpassningsbara. En annan är att specialiseringen och arbetsfördelning bidrar till att det skapas nya stuprör. Koordinatorerna betonar att ansvaret för samordningen av samhällets stöd är en strukturell fråga och många fler behöver ta det ansvaret i sin yrkesutövning.⁵¹

Koordinatorerna har arbetat strategiskt med information om stödet och följer till exempel skolåret med beredskap för att hjälpa föräldrar när en ny termin börjar och ungdomarna går över från lågstadiet till mellanstadiet och vidare till högstadiet och söker gymnasieutbildning. Stöd och hjälp efterfrågas också i anslutning till aktiviteter under loven och sommar- och juluppehåll. Eftersom nästan alla barn i familjerna som fått koordinatorstöd går i skolan har skolfrågorna varit centrala i koordinatorstödet.

En av utmaningarna är barn som vägrar att gå till skolan, som nämnades tidigare. Det får allvarliga konsekvenser för barnet, men också för föräldrarna som inte kan lämna barnet ensamt hemma. Föräldrar får inte ersättning från Försäkringskassan för frånvaro och lever med ständig oro för barnets framtid och familjens ekonomi. I skolans värld fattar rektorn beslut om särskilt stöd och individuellt anpassad undervisning, medan skolans ekonomi har kommunstyrelsen ansvaret för. En koordinator kan lotsa men inte

⁵¹ Broberg m.fl. 2014, Bölte m.fl. 2020.

lösa. Svårigheterna beskrivs av bland annat juristen Laszlo Hegedus⁵² och många föräldrar i samma situation som kämpar för att deras barn ska få den utbildning de enligt skollagen har rätt till. Koordinatorerna beskriver att barnens skolsituation skapar orimlig stress för föräldrar när samhället saknar förmåga att ge barn det stöd de behöver.

Anhörigperspektiv. I många verksamheter är kunskap om anhörigas situation begränsad. De som arbetar med barn har ett barnperspektiv som lyfter bort blicken från föräldrars behov och ser inte föräldrar och deras ansträngningar och påfrestningar. Föräldrarna upplever att deras föräldraskap ifrågasätts när de inte blir sedda och bekräftade som vårdnadshavare, och barnets behov och rättigheter inte blir tillgodosedda.

Som regel har yrkespersoner inom regionen och kommunen en positiv inställning till koordinatorers arbete och deras samarbete med föräldrar. Koordinatorerna får i sitt arbete ingående kunskap om hur föräldrar som har barn med funktionsnedsättning har det där de bor och hur samhällets olika stödsystem fungerar i praktiken. Föräldrarna i sin tur blir stärkta av stödet när de företräder sitt barn. Koordinatorer har utvecklat samarbete mellan socialtjänsten, skolan, BUP och habilitering och detta har bidragit till att huvudmän fått mer kunskap om vad som fungerar bra och mindre bra för dessa familjer.

⁵² Hegedus, L. (2017) Skoljuridik ur ett föräldraperspektiv. BoD 2017.

8. Projektets genomförande

Detta kapitel om metod och verktyg för projektets genomförande består av tre avsnitt. Det första avsnittet handlar om implementering av projektet. I det andra avsnittet beskrivs förutsättningarna till deltagande i projektet och i det tredje avsnittet beskrivs koordinators roll och uppgifter. I det sista avsnittet beskrivs kommunikationen inom projektet och med omvärlden.

Implementering av projektet

Planeringen av projektet inleddes 2018. Information och inbjudan att delta i koordinatörprojektet riktades till socialcheferna i landets samtliga kommuner. Informationen spreds också via Nka:s webbsida. Projektet ville rekrytera minst fem deltagande kommuner. Så många som 32 kommuner visade intresse, men till slut blev det åtta kommuner som kom att delta i projektet.

Kommunerna som hade förankrat intresseförfrågan i kommunledningen erbjöds besök av projektledningen för mer information. När projektet startade i januari 2019 hade sex kommuner/stadsdelar fattat ett beslut om att delta. Dessa var Askim-Frölunda-Högsbo (AFH) stadsdelsförvaltning i Göteborgs stad, Malmö stad, Hörby kommun, Trelleborgs kommun, Karlstads kommun och Skarpnäcks stadsdelsförvaltning i Stockholms stad.

Under hösten 2019 beslutade sig också Gislaveds och Vänersborgs kommun att delta. Totalt har åtta kommuner deltagit i projektet. Trelleborgs kommun lämnade dock projektet efter knappt två år på grund av omprioritering av resurserna. Gislaveds kommun har deltagit i projektets möten, men de har inte kommit i gång med koordinatörstöd till någon familj när projektet avslutades vid årsskiftet.

Deltagande kommuner



Förutsättningarna för deltagandet

Kommunernas deltagande i projektet var förknippad med följande åtta förutsättningar:

1. deltagandet ska vara förankrat i kommunledningen
2. lokalt projektansvarig ska utses utöver en koordinator
3. anställning som koordinator, minst 50 procent av heltid under projekttiden
4. följa framgångsfaktorerna i Socialstyrelsens Kunskapsstöd⁵³ som att stödet ska vara anpassat efter den enskildes behov och att insatsen ges som service och inte som behovsbedömt bistånd
5. lokalt anpassa informationsmaterial och andra dokument utifrån projektiden utvecklas
6. sprida information om koordinatoruppdraget till föräldrar, andra anhöriga och lokala samverkansparter
7. genomföra en systematisk uppföljning enligt projektets uppföljningsplan
8. inkludera föräldrarna i utvecklingsarbetet.

⁵³ Se kapitel 2.

På samma sätt förtydligades projektstödet till deltagande kommuner från Nka och Socialstyrelsen:

- projektledning
- kunskaps- och metodstöd
- tillgång till förarbetat informationsmaterial, gemensam plan med mera
- regelbundna webbaserade nätverksträffar för koordinatörer respektive projektansvariga
- webbaserad projektplattform
- stöd och support kring systematisk uppföljning
- rådgivning till koordinatör och projektansvariga

Kommunen gavs ansvaret för att:

- vara ett stöd till koordinatören och ha regelbundna avstämningar
- ta del av och förmedla information mellan den projektansvariga och koordinatören i kommunen och projektledaren för koordinatörprojektet
- delta vid webbnätverksmöte ca en gång/månad
- göra regelbundna sammanställningar utifrån den systematiska uppföljningen
- bevaka att det finns handledning och lokalt stöd till koordinatören
- uppmärksamma att det finns rutiner för hantering av eventuella systemfel och framföra förbättringsförslag
- medverka i den lokala lanseringen av koordinatörstödet och informera kommunledningen om hur projektet fortlöper

Förutsättningarna för kommunerna varierade när projektet startade. Askim-Frölunda-Högsbo stadsdel i Göteborgs kommun⁵⁴ och Karlstads kommun hade erfarenhet av koordinatörstöd och hade redan sina koordinatörer på plats.⁵⁵ I Karlstad fanns koordinatörstöd sedan 2017 och även Askim-Frölunda-Högsbo hade varit i gång några år. Koordinatörerna hade arbetat tillsammans länge och hade ett inarbetat kontaktnät inom socialtjänsten, skolan, habiliteringen och anhörigstödet. De övriga kommunerna fick börja med förankrings- och rekryteringsprocessen. Vänersborgs och Gislaveds kommuner kom med i projektet först efter ett halvt år.

⁵⁴ https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/projekt/slutrapport_personlig_koordinator_bracke_diakoni_0.pdf

⁵⁵ Wallman, C. (2018) Personlig koordinatör för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Karlstad: Vård och omsorgsförvaltningen.

Kommunerna har själva ansvarat för implementering av projektet och utformat en kommunikationsplan utifrån lokala behov. Projektet har gett förslag till informationsblad och bidragit med en powerpointpresentation. Kommunernas storlek har delvis styrt hur breda informationsinsatser som gjorts. Informationsspridningen har i flera fall skett stegvis och återupptagits efter personalomsättning i verksamheter som man samarbetar med. Informationen har som regel riktats till socialtjänstens verksamheter enligt SoL och LSS, förskola, skola, hälso- och sjukvård, elevhälsa, barnpsykiatri och barnhabilitering samt kyrkan och brukarorganisationer.

Spridningen av information om koordinatorstöd varierar också. I något fall har information spridits via lokalpressen medan andra kommuner har velat styra informationen via professioner som gör en första bedömning av behovet av koordinatorstöd. Till exempel Askim-Frölunda-Högsbo har inte information om koordinatorstöd på webbsidan utan man har ett remittentsystem som innebär att koordinatorstöd erbjuds först efter dialog med remittent och inledande telefonsamtal med föräldern. Om familjens önskemål inte överensstämmer med koordinatoruppdraget hänvisas föräldern vidare. Koordinatorstöd i Askim-Frölunda-Högsbo ges även till föräldrar med barn utan funktionsnedsättning.⁵⁶ Förutom koordinatorstöd arbetar teamet i Askim-Frölunda-Högsbo också med utveckling av Samordnad informationstjänst.⁵⁷

I Karlstad och Trelleborg har föräldrar till barn med funktionsnedsättning erbjudits koordinatorstöd även efter att barnet fyllt 18 år fram till 21-års ålder.⁵⁸

I Malmö har koordinatorstöd endast erbjudits till föräldrar med barn som har LSS-insatser från barnenheten, exempelvis korttidsvistelse eller boende enligt LSS.

Arbetet med koordinatorstöd har under projektperioden i några fall drabbats av nedskärningar. Andra förändringar som har påverkat stödet är personalomsättning på grund av sjukdom, pensionsavgång och att koordinator slutat sin anställning av andra skäl. Förändringarna har haft märkbara effekter för systematisk uppföljning och möjlighet att erbjuda stödet till fler föräldrar.

Antalet föräldrar som fått stöd i respektive kommun sammanhänger med de olika sätt man valt att lansera stödet, exempelvis att börja försiktigt och vänta med att skala upp verksamheten. Det har också tagit olika lång tid för kommunerna att starta koordinatorstödet och ge information till olika målgrupper, samarbetsparter och invånare.

Koordinatorernas organisatoriska placering

Koordinatorstödet i kommunerna finns inom olika enheter. De vanligaste är enheterna individ och familj eller funktionsstöd inom socialförvaltningen. Askim-Frölunda-

⁵⁶ I föreliggande rapport redovisas dock enbart koordinatorstödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.

⁵⁷ Se kapitel 2.

⁵⁸ Dessa fall har inte ingått i den systematiska uppföljningen av projektet.

Högsbo skiljer sig från andra genom kopplingen till elevhälsan inom Grundskoleförvaltningen och Karlstad genom att koordinatorstödet finns på Resurscentrum för förebyggande arbete, där även kommunens anhörigstöd finns.

Askim-Frölunda-Högsbo stadsdelsförvaltning	Individ och familj, resursenheten inom Socialförvaltningen och Elevhälsan vid Grundskoleförvaltning
Hörby	Myndighetsenheten, inom socialförvaltningen
Karlstad	Resurscentrum, enheten för förebyggande insatser inom Socialförvaltningen
Malmö	Funktionsstödsförvaltningen, avdelning för stöd, hälsa och daglig verksamhet inom Socialförvaltningen
Skarpnäcks stadsdelsförvaltning	Individ och familj inom Socialförvaltningen
Vänersborg	Enheten för vård, stöd och utredning inom Socialförvaltningen
Trelleborg	Enheten för LSS-stöd inom Socialförvaltningen
Gislaved	Enheten för bistånd och funktionshinder inom Socialförvaltningen

Koordinatorstödet placering i organisationen är betydelsefull med tanke på koordinatorns oberoende och neutrala roll i förhållande till föräldrarna och organisationens rutiner och styrning, samtidigt som koordinatorerna behöver en arbetsplatsanknytning av arbetsmiljöska. Ett stöd i projektets genomförande är den projektansvariga, men koordinatorerna behöver vardaglig arbetsgemenskap samtidigt som de behöver självständighet i sitt arbete.

Koordinatorns roll och uppgifter

Koordinatorns arbete ska utgå från föräldrarnas behov och önskemål, men koordinatorn ska inte överta arbetsuppgifter, som redan utförs av en annan yrkesgrupp eller verksamhet. Koordinatorstödet syftar till att stärka föräldrarnas roll och familjens resurser så att barnet med funktionsnedsättning får det stöd som det behöver. Koordinatorerna ska med andra ord ge det stöd som föräldrarna uttrycker behov av och som bidrar till att barnet får gott stöd och goda förutsättningar.

Koordinatorn kan hjälpa till med att

- tillsammans med föräldrarna kartlägga vilken hjälp de behöver och vad som är viktigast att börja med

- ta reda på saker, ringa telefonsamtal, fylla i blanketter och delta i olika möten med mera
- informera om vilket stöd man kan få från samhället, såväl professionellt som informellt
- bidra till att aktörerna som ska hjälpa barnet med funktionsnedsättning får kontakt med varandra och med föräldrarna.

I samband med att koordinatorstödet påbörjas och avslutas ansvarar koordinatören för datainsamling. Koordinatören ska vara tillgänglig när frågorna i formuläret besvaras och ge det stöd som behövs. Koordinatören har vidare ansvaret för att de oidentifierade svaren registreras i verktyget för den systematiska uppföljningen.

Koordinatorernas utbildning och anställning. Ett av villkoren för kommunernas deltagande i projektet var att de skulle utse minst en person på halvtid som koordinator. Koordinatorernas utbildning/grundprofession var i fyra fall socionom, i två fall beteendevetare och fyra övriga fall, familjebehandlare, specialpedagog, fritidsledare och socialpedagog.

Projektplanen pekade inte ut någon specifik utbildningsbakgrund, men man bedömde att koordinatorstöd förutsätter kompetens på högskolenivå, förutom personlig lämplighet, goda kunskaper om service och stöd samt erfarenhet från arbete i den aktuella kommunen. Erfarenheterna från projektet tyder på att tidigare erfarenhet av arbete i kommunen inte varit så betydelsefullt som man föreställde sig. Koordinatorerna som utsågs för uppdraget hade, oavsett bakgrund, behov av tid för att söka information, särskilt om de verksamheter som andra huvudmän ansvarar för. I arbetet har koordinatorerna stor hjälp av omvärldskunskap – liksom kunskap om aktuell lagstiftning och lagtillämpning, samt kunskap om intresseorganisationernas vägledning, exempelvis Anhörighandboken⁵⁹, LSS-skolan 2021⁶⁰ och Socialstyrelsen vägledning, exempelvis Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning.⁶¹

De flesta koordinatorerna har arbetat på halvtid, undantaget koordinatorstödet i Askim-Frölunda-Högsbo och Karlstad där koordinatorstödet personalresurs motsvarar en heltidsanställning respektive en heltids- och en halvtidsanställning. Drygt hälften av koordinatorerna kombinerar koordinatorstödet med arbetet som anhörigkonsulent/anhörigstödjare och i övriga fall som omsorgspedagog eller handledare eller annat arbete exempelvis inom elevhälsan. Kombinationen anhörigstöd och koordinatorstöd har fungerat bra och kan vara en fördel till exempel med tanke på att koordinatorernas uppfattning

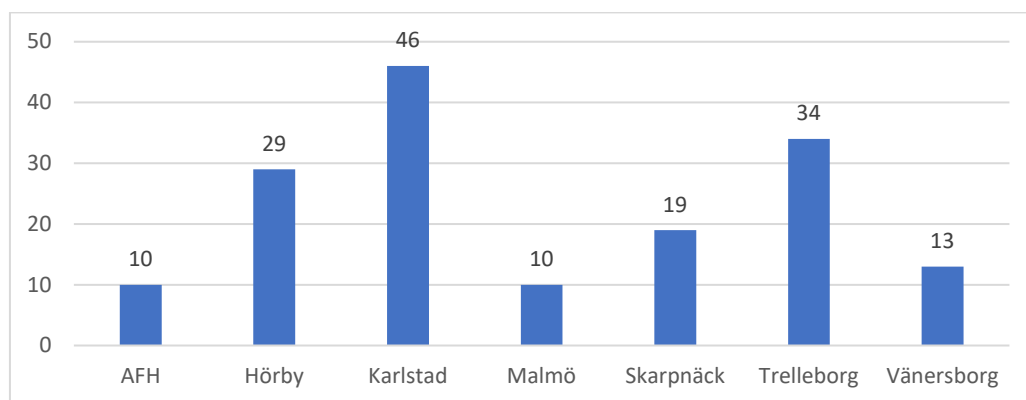
⁵⁹ Anhörigas Riksförbund

⁶⁰ Riksförbundet FUB

⁶¹ Socialstyrelsen (2020) Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Handbok för handläggning och utförande av LSS-insatser. Stockholm: Socialstyrelsen.

är att fler anhöriggrupper än föräldrar till barn med funktionsnedsättning har behov av koordinatorstöd och koordinatorena kan samarbeta med kommunens anhörigstödjare.

I flera av de deltagande kommunerna har man redan från början valt att inkludera andra grupper än de som utpekades vid projektstart, till exempel avseende åldersgräns, och att stödet riktas till föräldrar som har barn i behov av särskilt stöd oavsett om dessa barn har någon diagnos eller ej. Forskning av yrkesverksamma anhörigas stöd till sina föräldrar har visat ett stort behov av administrativt stöd vid samordning av insatser till äldre från både kommunens äldreomsorg och hemsjukvården (Ulmanen 2015).⁶²



Figur 14. Antal föräldrar som fått koordinatorstöd i respektive kommun under 2019–2021.

Figuren visar en stor variation av antalet föräldrar i respektive kommun som fått del av koordinatorstöd under projekttiden och hur de olika förutsättningarna har påverkat möjligheten att få koordinatorstöd i respektive kommun. Inom projektet har arbetets omfattning i timmar per månad/årsarbetstid inte dokumenterats utöver uppgifterna om sjukfrånvaro och vakanser som redovisades ovan. Det löpande arbetet har också i olika utsträckning påverkats av restriktionerna under Covid-19-pandemin. Det kan också vara så att efterfrågan av stöd varierar stort och det är betydelsefullt att anställningarnas omfattning kan anpassas till detta.

Koordinator, samordnare eller projektledare som yrke

En frågeställning som är svår att svara på utifrån erfarenheterna från koordinatorprojektet är vilka omständigheter och förutsättningar som egentligen är framgångsfaktorer

⁶² Ulmanen, P. (2015) Omsorgens pris i åtstramningstid. Anhörigomsorg för äldre ur ett köns- perspektiv. Rapport i socialt arbete nr. 150, Stockholms universitet.

i koordinatorernas arbete. Det som utmärker koordinatorarbetet jämfört med andra koordinatorfunktioner är att detta koordinatorprojekt bedrivits utifrån föräldrars uttryckliga behov med målet att deras barn med funktionsnedsättning får det stöd de behöver och har rätt till. I övrigt finns det många likheter med koordinatorarbetet inom en rad andra projekt/verksamheter där koordinatörer eller samordnare genomför uppdrag som huvudmännen är angelägna om att få gjort.

Koordinator är ett samlingsnamn för olika sorters koordinatörer, samordnare eller projektledare. Rollen som samordnare kan innebära att man jobbar med små och stora projekt och löpande arbetsuppgifter. Koordinatörer finns i många olika verksamheter, inom statsförvaltning, kommuner och teknikföretag med flera. En lämplig utbildningsbakgrund är eftergymnasial utbildning på högskola/universitet eller på en yrkeshögskola. Ofta krävs samhällsvetenskaplig utbildning med beteendevetenskap eller projektledarutbildning, bra överblick, god omvärldskunskap, se vad det finns för behov och aktörer och att vara tillgänglig. Inom yrkeshögskolan bedrivs flera koordinatorutbildningar med olika inriktningar bland annat för samordnare inom social omsorg, koordinator inom socialtjänsten med flera.

En samordnare ser till att behov och resurser inom verksamheten hamnar där de ska och planerar för insatsen som ska göras. Samordnare är en yrkesgrupp som är viktig i många olika verksamheter (Fackförbundet ST, Union och Vision). Samordnare kan heta olika saker beroende på i vilken verksamhet rollen finns och arbetsuppgifterna kan skilja väsentligt.

Samordnares arbetsuppgifter och ansvar handlar om att samordna behov och resurser för det uppdrag samordnaren är inblandad i. Ansvarsgraden kan se helt olika ut beroende på var samordnaren arbetar och hur lång arbetserfarenhet samordnaren har. Det kan handla om allt från individnivå till att samordna EU-medel på ett departement. Det kan också handla om att samordna frågor internt och vara till stöd för en ledningsgrupp, exempelvis i ett teknikföretag eller offentlig förvaltning.

En samordnare tar ofta över när en utredares jobb är klart. När det retts ut vilka resurser eller verktyg som ska sättas in eller vilka som ska vara inblandade i fallet, är det sedan samordnarens tur att ta över. Samordnaren ska då se till att sammanföra alla de instanser som är inblandade. Samordnaren planerar insatserna och ser till att alla samarbetar. Om det handlar om att en person ska få hjälp via en resurs eller en annan instans, är det samordnaren som tar kontakt och ser till att det blir av. Man följer också upp arbetet som samordnats och säkerställer att alla har gjort det de ska.

Inom sjukvården kan samordning handla om att koordinera insatserna för standardiserat vårdförlopp, inom rehabilitering att koordinera hälsofrämjande och behandlande insatser utifrån individens unika behov och förutsättningar. En koordinator kan också samordna kontakter med exempelvis läkare, biståndshandläggare, anhöriga och hemtjänst, så att patienten får den individanpassade hjälp och det stöd som behövs när patienten kommer hem från sjukhus.

I kommuner finns samordnare exempelvis för skolfrågor, personalfrågor på HR-avdelningar och samordnare som bistår handläggare. I kommuner finns också samordnare eller coacher som till exempel i samarbete med arbetsmarknadsmyndigheter ger stöd för att långtidsarbetslösa ska kunna börja arbeta.⁶³

I många kommuner finns samordnare för anhörigomsorg eller anhörigkonsulenter som har i uppgift att kartlägga behov, informera om indirekta insatser som kan underlätta för anhörigvårdaren i omvårdnaden och informera om den direkta stöd som erbjuds i kommunen för den anhörigas egen del både när det gäller kostnadsfria förebyggande serviceinsatser och insatser som anhöriga kan ansöka om som bistånd. Samordnare av anhörigstöd kan också själva ansvara för stödsamtal och arrangera anhöriggrupper och informera annan personal om anhörigstödet.⁶⁴

Kommunikation inom projektet och med omvärlden

Den interna kommunikationen i projektet har huvudsakligen skett genom webbmöten en gång i månaden, dels med projektansvariga i kommunerna och projektledaren på Nka, dels med koordinatörerna och projektledaren.

Personliga möten. Projektledaren har besökt de deltagande kommunerna vid två tillfällen. Det första besöket ägde rum tillsammans med utredaren Marjana Tornmalm från Socialstyrelsen. Vid det tillfället kunde flera personer från kommunen delta. Introduktionen omfattade information om projektets bakgrund, dess grundtankar och villkor för deltagande. Vid det andra besökstillfället fanns möjlighet för såväl projektledaren som koordinatörerna och den projektansvariga att göra en avstämning kring lokala förutsättningar och rutiner.

Koordinator nätverket. Koordinatorerna och projektansvariga i respektive kommun har träffats vid så kallade höstmöten. Det första ägde rum före projektstart i december 2018 och sedan under hösten 2019, 2020 och 2021. Totalt har anordnats sex heldagsmöten för koordinatörerna och i fyra av dessa har också projektansvariga deltagit. Därutöver har anordnats ett webbmöte i månaden för koordinatörer och projektansvariga.

Syftet har varit kunskapsförmedling och kollegial handledning, att få råd och stöd, erfarenhetsutbyte och inspiration i arbetet. Det mer långsiktiga syftet har varit deltagarnas kompetensutveckling och utveckling av koordinatorfunktionens praktik. Till att börja med handlade webbmöten mest om metodfrågor kring den systematiska uppföljningen. Hur frågeformuläret skulle fyllas i, syftet med frågorna och uppföljningen. Ett annat tema var utveckling av rutiner för koordinatörers registrering av data. Andra frågor som

⁶³ Gough & Ganz (2007) Arbetsprövning med coach – en metod för arbetslivsinriktat stöd till psykiskt funktionshindrade personer. Fokus-Rapport 2007:2. Kalmar.

⁶⁴ Takter, M. (2019) Anhörigperspektiv – en möjlighet till utveckling? Nationell kartläggning av kommunernas stöd till anhöriga 2019. Anhörigas Riksförbund.

avhandlats rör själva koordinatorsarbetet. Mötet med föräldrar, koordinators oberoende ställning, vad koordinatorsrollen i övrigt innebär samt hur man vet när det är dags att avsluta stödet.

Dessa regelbundna möten har gett koordinatorena en möjlighet att lyfta komplicerade frågeställningar och tillsammans analysera vägar framåt när det gäller enskilda fall och koordinatorfunktionen som sådan. Några exempel är hur man kan använda den gemensamma planen som verktyg eller hur samtycke och sekretess kan säkerställas. En frågeställning som diskuterats gäller tolkning av artiklarna i barnkonventionen och konsekvenserna för projektets design som innebär att stödet till barn med funktionsnedsättning ges via stödet till föräldrarna. En ytterligare frågeställning för diskussion har varit koordinatorstödet till föräldrar med vuxna barn.

Individuell vägledning. Projektledaren har funnits tillgänglig för mer individuella frågeställningar via e-post, telefon och videomöte. Viss teknisk support har behövts i samband med användningen av verktyget för den systematiska uppföljningen.

Projektets digitala webbplats, Alfresco har administrerats av projektledaren. Den innehåller producerat och publicerat material kring koordinatorstöd och är öppen för koordinatörer och projektansvariga. Där finns information om projektet, så kallat kansliutkast, som kan omarbetas efter lokala behov, samtyckesblanketter, exempel på gemensam plan och nätverkskartor. Informationsblad om projektet finns på fem språk. Materialet finns på Nka:s webbsida.

På Nka:s webbsida finns kontaktuppgifter till kontaktpersoner i respektive kommun och en informationsvideo om koordinatorsarbetet och en videoinspelning som gjordes tillsammans med koordinatorena i projektet "personlig koordinator" vid Bräcke diakoni (Nordell m.fl. 2015).

Alla kommuner har haft tillgång till sina egna data och möjlighet att göra egna sammanställningar. Få har gjort det på egen hand och projektledaren har erbjudit sig att ta fram de sammanställningar som kommunen önskat och fått det presenterat i en powerpointpresentation. Detta har utnyttjats av de flesta kommunerna.

Referensgrupp, reportage, tidningsartiklar med mera. Varje kommun har själv haft ansvaret för det lokala förankringsarbetet. Detta har gjorts på olika sätt, till exempel i Hörby kommun valde man att bilda en referensgrupp. Projektledaren har besökt gruppen vid en av dessa träffar, både för att berätta om projektet i sin helhet och för att inhämta deras tankar om koordinatorstöd.

De deltagande föräldrarna har inbjudits till webbmöte vid två tillfällen under projektets sista år för att visa uppskattning för den kunskap projektet fått och för att berätta hur koordinatorstödet har fungerat. Men också för att ge föräldrarna möjlighet att berätta hur de upplevt stödet. Intresset för träffarna var inte stort, och endast en förälder anmälde sig. Projektledaren har under projekttiden även haft kontakt med brukarorganisationer för att informera om koordinatorstödet.

För att få en inblick i vad stödet har inneburit för föräldrar har journalisten Agneta Heins intervjuat fyra föräldrar från olika kommuner om vad det inneburit för dem. Tre av dessa föräldrar deltog också i en poddinspelning med titeln *Koordinatorstöd – stolen mellan stolarna*.

Pandemin medförde redan i början av projektet restriktioner som framför allt har påverkat möjligheten att informera om projektet och att komma i kontakt med familjer. Påverkan har varit störst i de nyttillkomna kommunerna där stödet i princip var okänt tidigare. För koordinatorstödet i Karlstad och Askim-Frölunda-Högsbo påverkades kontakten med familjerna mindre. Stödet kunde fortsätta, men de fysiska kontakterna ersattes av telefonsamtal och e-post. Det har varit en utmaning, men också bidragit till utveckling av alternativa arbetssätt som även kan tillämpas i framtiden.

9. Systematisk uppföljning

Koordinatorprojektet har förutom den direkta nyttan för föräldrarna och deras barn haft som mål att samla kunskap och bidra till vetenskaplig evidens om hur koordinatorstöd fungerar under svenska förhållanden samt vilka faktorer som påverkat effekten av koordinatorstöd. Koordinatorfunktionen i den form som Socialstyrelsen lanserade i sin vägledning hade beskrivits och prövats i Storbritannien och med liknande utgångspunkter i mindre omfattning i Sverige.

För att kunna besvara frågan om koordinatorstöd gör skillnad för föräldrar och deras barn med funktionsnedsättning har projektet gjort en systematisk uppföljning. Den handlar om att mäta sådant som har betydelse för *en professions arbetsätt*. Uppföljningen handlar om att beskriva, mäta och dokumentera enskilda personers problem och behov, insatser och resultat. Syftet med sammanställning av informationen på gruppnivå är att få *tillförlitligt underlag för verksamhetsutveckling*. Kunskap av det här slaget på lokal nivå har efterfrågats länge för att få bättre förståelse av effekten av det som görs. Bland annat inom socialtjänsten saknas ofta systematisk uppföljning av arbetsätt och att personal och brukare får del av resultatet (Nyblom & Glad).⁶⁵ Koordinatorerna och föräldrarna som har fått koordinatorstöd har medverkat i denna uppföljning.

Frågeformulär och enkäter

Den systematiska uppföljningen bygger på ett frågeformulär som föräldrarna har besvarat före koordinatorstöd och efter stödet. Dessa svar visar individuella effekter som redovisades i kapitel tre och fyra. Uppföljningen har därutöver omfattat en enkät till koordinatörer och projektansvariga i samband med att projekt koordinatorstöd avslutades i december 2021.

Frågeformuläret till föräldrar omfattar 14 bakgrundsfrågor, sex av dessa rör barnet med funktionsnedsättning, tre frågor om syskon, frågor om föräldraskap och hur föräldern fått kännedom om koordinatorstöd. Därutöver har formuläret omfattat utvärderingsfrågorna för att mäta effekter av stödet.

Föräldrarna har svarat på frågor om sin hälsa, upplevd stressnivå och förutsättningar för yrkesarbete samt graden av trygghet som de upplever över att barnet med funktionsnedsättning får det stöd barnet behöver. Föräldrarna har också gjort en skattning om barnet trivs och får stöd som det behöver i skolan, trivseln hemma och på fritiden. Som regel har frågorna gällande barn besvarats av förälder/föräldrarna och föräldrarna har fått avgöra barnets delaktighet.

⁶⁵ Jenny Nyblom och Johan Glad (Socialstyrelsen) en presentation av systematisk utvärdering inom projektet.

Mätning av koordinatorstödet effekt på föräldrars upplevda hälsa har skett genom att föräldrarna ombetts att göra en självskattning enligt "Salutogenic Health Indicator Scale" (SHIS). De salutogena hälsoindikatorerna i SHIS-skalan består av tolv frågor med sex olika skattningalternativ som tillsammans ger en samlad bild av hälsotillståndet. Den är baserad på salutogen teori och anses vara enkel att använda. Den har hög kvalitet och bedöms enligt olika empiriska test som tillförlitlig.⁶⁶ I samarbete med ett utvecklingsarbete som Socialstyrelsen bedriver kring datorbaserade verktyg för individbaserad systematisk uppföljning, har projektet fått tekniskt stöd för registrering och sammanställning av uppgifterna. Mer information om systematisk uppföljning finns på Socialstyrelsens webbsida "Kunskapsguiden".⁶⁷

Koordinatorerna har ansvarat för avidentifiering och registreringen av informationen i det datorbaserade verktyget för systematisk uppföljning. Insamlade data från samtliga kommuner har sparats på en säker webbplats hos Nka. Varje deltagarkommun äger sin datainsamling och har också haft möjlighet att ta fram lokala sammanställningar efter egna önskemål och behov.

Enkät till koordinatörer och projektansvariga

Koordinatorerna och projektansvariga har besvarat en enkät om hur de upplever att koordinatorstöd har tagits emot av samarbetsparterna. De har gjort en bedömning av graden av svårigheterna föräldrarna har för att hitta rätt stödsystem. Koordinatorerna har tillfrågats vilka målgrupper som huvudsakligen behöver koordinatorstöd, om koordinatorstödet skulle fungera bra för anhöriga oberoende närståendes ålder respektive närståendes funktionsnedsättning/sjukdom. I enkäten ställdes också ett par öppna frågor. Dessa gällde vad koordinatör gjort som ingen annan profession kunnat göra och om de överraskats av något gällande den situation som familjerna befinner sig i. Samma frågor ställdes även till projektansvariga i respektive kommun.

Reflektioner kring uppföljningen

Erfarenheterna av uppföljningen. Föräldrarna har som regel varit positiva till uppföljningen. Att kunna besvara frågorna vållade dock problem för en del. Svårigheterna gällde bland annat att det var svårt att förstå frågorna och det var svårt att göra skattningarna. Drygt hälften av föräldrarna besvarade frågorna utan stöd, medan övriga fick hjälp med enstaka frågor och ungefär tio procent behövde hjälp med samtliga frågor.

⁶⁶ Bringsén, Å., Andersson, H I. & Ejlertsson, G. (2009) Development and Quality Analysis of the Salutogenic Health Indicator Scale (SHIS). *Scandinavian Journal of Public Health* 2009; pp 13–19.

⁶⁷ Information om systematisk uppföljning, Kunskapsguiden; <https://www.kunskapsguiden.se/SU-stod>.

När föräldrarna besvarade frågorna efter stöd var det lättare. Många föräldrar uppskattade frågan om hur de själva mår och kommenterade att den sällan ställs i andra sammanhang.

Projektets val att ställa så få bakgrundsfrågor som möjligt innebär begränsningar bland annat för beskrivning av den målgrupp som fått koordinatorstöd. Koordinatorerna menar att föräldrars utbildningsnivå, egen funktionsnedsättning och eventuella migrantbakgrund inte har någon större betydelse för behovet av koordinatorstöd, vilket antagligen stämmer på individnivå, men om bakgrundsuppgifter inte dokumenteras kan man inte analysera aggregerade data på kollektiv/nationell nivå och beskriva vilka föräldragrupper som nås/inte nås av koordinatorstödet.

På ett liknande sätt ger information om barnets funktionsnedsättning information om att föräldrar som har barn med NPF diagnoser har nåtts i större utsträckning av koordinatorstöd än föräldrar som har barn med andra diagnoser. Orsaken till det kan vara flera. Det kan vara att dessa föräldrar har större utsträckning har behov av det, eller att medverkande i kommunerna bedömt det vara så och därför informerat dem i större utsträckning än andra familjer med funktionsnedsättning eller att de i större utsträckning nåtts av informationen om projektet.

På ett liknande sätt ger information om barnets funktionsnedsättning information om att föräldrar som har barn med NPF diagnoser verkar ha ett större behov av koordinatorstöd än föräldrar som har barn med andra diagnoser.

När det gäller utvärderingen av arbetsmetoderna i koordinatorsarbetet har dessa i huvudsak dokumenterats i en gemensam plan för arbetet som varit koordinators verktyg i arbetsprocessen, och som ägs av föräldern. Det har inte varit möjligt att sammanställa vilka uppdrag koordinatorena har genomfört och hur dessa uppdrag har tillgodosett behov hos barn med funktionsnedsättning/behov av särskilt stöd.

Utvärderingsgruppen och bortfall. Antalet föräldrar i undersökningsgruppen är totalt 161. De representerar 138 familjer. I en del familjer deltog båda föräldrarna i samtalen med koordinators. Samtliga 161 föräldrar besvarade formuläret före koordinatorstöd medan endast 104–112 föräldrar besvarade samma frågor efter koordinatorstöd. Bortfallet uppgår till 30 procent. Orsaken till bortfall av svaren från 49 föräldrar har olika orsaker.

- Närmare hälften av bortfallet beror på att koordinators inte har kunnat motivera föräldern att fullfölja uppföljningen, ofta på grund av att föräldern inte längre har behov av stöd eller att koordinators inte fått kontakt med föräldern efter att stödet upphört.
- En knapp tredjedel av bortfallet beror på att koordinators lämnade sin anställning och uppföljningen inte kunde fullföljas. I några andra fall har koordinators varit sjukskriven utan ersättare och under tiden har stödbehovet förändrats och föräldern tappat motivationen.

- En femtedel av bortfallet beror på att koordinatorstödet upphört på grund av att familjen har flyttat.

Allteftersom koordinatorena fått större erfarenhet och sett det avslutande samtalets betydelse har bortfallet minskat. Bortfall är alltid problematiskt eftersom det kan påverka evidensen. Forskning kring systematisk uppföljning visar att det generellt är svårt att upprätthålla motivationen efter att insatsen/stödet avslutats.⁶⁸ Åtgärder som föreslås är exempelvis att i slutformuläret ställa färre frågor. I koordinatorprojekt har man försökt minimera tidsintervallet mellan avslutat stöd och slutuppföljning. Föräldrarna erbjuds också en möjlighet att ta ny kontakt med koordinatören om det efter en tid skulle visa sig att stödbehovet kvarstår eller att nya behov har tillkommit.

Erfarenheterna visar att koordinatorena har haft nytta av uppföljningen i sitt arbete. Informationen som föräldrarna lämnat vid inledning av stödet har hjälpt dem att anpassa bemötande och arbetssätt till förälderns aktuella situation. Koordinatorerna upplever också att uppföljningen har ökat föräldrars självförståelse av sin situation. Föräldrar har uppskattat uppmärksamheten på hur de mår och att bli sedda utan att bli bedömda utifrån vad de åstadkommer.

⁶⁸ Björk, A. (2017) Mot en situerad standardisering inom socialtjänsten. Forum. Socialvetenskaplig tidskrift 2017:3–4.

10. Avslutande reflektioner och vidareutveckling

I Nka:s uppdrag ingår att samarbeta med kommuner, regioner och arbetsgivare. Inom ramen för detta uppdrag har kompetenscentrum samarbetat med en rad projekt som finansierats av Allmänna arvsfonden. Några aktuella exempel är ”Trygghet ur stöd” som bedrivs av Bräcke diakoni, det riktar sig till föräldrar med psykisk ohälsa. Ett annat projekt som Nka har medverkat i är projektet ”Vuxensyskon” som fokuserar på erfarenheterna av att ha växt upp med en syster eller bror med funktionsnedsättning och hur man som syskon upplever sitt ansvar som vuxen. För att nämna ytterligare ett projekt så finns ”Unga omsorgsgivare” som pågår i ett mångårigt samarbete mellan Linnéuniversitetet, Nka och Socialstyrelsen kring ”Barn som anhöriga”.

Dessa projekt har lett till kunskapsöversikter, utbildningar, studiecirkel och samtalsgrupper kring förebyggande stöd till anhöriga. Kompetenscentrum arbetar vidare med de frågeställningar projekten har lyft fram i olika pågående nationella nätverk, såsom nätverket för anhörigstödjare/anhörigkonsulenter och forskarnätverk Barn som anhöriga och ett internationellt ME-WE nätverk som utvecklar stöd till ungdomar som är omsorgsgivare.

Projektet koordinatorstöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning har bedrivits i samarbete med Socialstyrelsen. Koordinatorerna i de olika kommunerna har under projektet fått stöd av ett koordinator nätverk där de haft möjlighet att diskutera aktuella frågeställningar och få kollegial vägledning. Det stödet har fortgått också efter att det treåriga koordinatorprojektet avslutades.

Kommuner som har deltagit i projektet kommer också i fortsättning att få stöd genom det digitala koordinator nätverket. Kompetenscentrum inbjuder dessutom alla andra kommuner som vill starta en koordinator verksamhet att utbyta sina erfarenheter med kollegor runt om i landet med ett liknande uppdrag.

I denna rapport beskrivs hur koordinator arbetet har gått till och hur de olika kommunerna valde att implementera och genomföra koordinatorstödet i sin kommun. Resultat av projektet för föräldrarna och deras barn beskrivs framför allt i kapitel tre, fyra och fem. I kapitel sex beskrivs koordinatorers arbetsmetoder. Ytterligare information om projektet redovisas på projektets webbplats på Nka:s webbsida www.anhoriga.se. I kapitel åtta beskrivs den systematiska uppföljningen med reflektioner över metoderna som har använts.

Koordinatorerna och de flesta föräldrarna har medverkat i en uppföljning av koordinatorstödet effekter. Det är även i fortsättningen en värdefull bekräftelse på koordinatorernas arbete och koordinatorstödet betydelse för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. En systematisk uppföljning kan ge en möjlighet att sammanställa na-

tionella data som bidrar till vetenskaplig evidens för riktat förebyggande stöd till föräldrar och deras barn med funktionsnedsättning.

Det behöver dock analyseras om de data som insamlades under de tre första åren tillgodoser behov som deltagande kommuner har för sin verksamhetsutveckling och vilka data som är ändamålsenliga att samla in för utveckling av koordinators arbetssätt utan att datainsamlingen i sig kommer i konflikt med koordinatörstödet mål och blir alltför resurskrävande.

Intresseorganisationer har lokalt erbjudits olika möjligheter att följa resultat av koordinatörstödet, men det finns antagligen också ett intresse att följa utvecklingen hos både Anhörigas Riksförbund och funktionshindersonsorganisationerna, såsom RBU, FUB och Riksförbundet Attention som framhåller koordinatörstödet betydelse i sina intressepolitiska program. I många utvecklingsprojekt tillgodoses intresset genom referens- eller samverkansgrupper som kan bidra med sina specifika kunskaper. Det är möjligt att expertis från dessa organisationer skulle kunna bidra med vägledning och kompetensutveckling i det koordinatörnätverk som Nka ska ansvara för.

Det finns inte någon samlad kunskap om verksamheter som bedrivs i samma syfte men i olika former. Några exempel är samordnare, lots och coach. Innehållet i funktionen som beskrivits här är snarlik med koordinatörfunktionen i offentliga organisationer och privata företag, se avsnitt koordinator, samordnare och projektledare i kapitel sju.

Ett av de projekt som utvecklade en modell för att lokalt samordna samhällets resurser till familjer med barn och ungdomar med olika typer av funktionsnedsättning var SAM-FÖR-projektet med bas på Mälardalens högskola i samverkan med Sörmlands och Västmanlands landsting, Västerås stad och Handikapporganisationers samarbetsråd. Projektet bedrevs under åren 2014–2016. När projektet avslutades startades en förening som fortsätter verka för barns och ungas rättigheter och att föräldrar ska få stöd och hjälp. Föreningen har arbetat hårt för att få i gång en fortsättning utan att lyckas få med sig några kommuner. Det som är annorlunda med detta projekt är att Regionen/landstinget medverkade i den utifrån sitt ansvar för föräldrastöd och kunskap kring funktionsnedsättningar. Förutom högskolan, landsting och kommuner var Allmänna arvsfonden finansierad för projektet. Idag finns en facebook-grupp. Föräldrarna har fortsatt stödbehov och till exempel FUB säger att vi försöker ge dem lite stöd.⁶⁹

Projektet arbetade med kunskapshöjande insatser, utveckling av professionell lots, en föräldraplattform i samarbete med juristfirman Vide i Göteborg för webbaserad informationstjänst för föräldrar som har barn med neuropsykiatriskt stöd, en verktygslåda för att öka barns/ungas delaktighet, en modell för barns delaktighet samt en checklista för barnvänlig kommunikativ miljö.⁷⁰

⁶⁹ www.samfor.se

⁷⁰ Åkerström Kardell, J. & Brunnberg, E.. (2017) Delaktighet som rättighet, fenomen och vardagspraktik i hälso – välfärdsarbete. Studentlitteratur.

En intressant frågeställning för stöd i form av koordinatorstöd eller som i det här fallet individuellt professionellt stöd av en lots, är hur det kommer sig att kommunerna och regionen inte vill fortsätta med det stöd som utvecklades av projektet.

Både i Mälardalsprojektet (2013–2015), som leddes av Elinor Brunnberg och i projektet i Jönköpings län (2011–2014) som leddes av Mats Granlund observerades tidigt att en orsak till att föräldrar och deras barn med funktionsnedsättning inte fick det stöd som de hade rätt till var att professioner och annan personal som var tillsatta att ge stöd till målgruppen saknade grundläggande kunskaper om funktionsnedsättningar hos barn och unga och hur man arbetar med dessa barn. I båda dessa projekt initierades utbildningsprogram för personal och föräldrar samt träningsprogram där barn inkluderades.

Inte heller RiFS-projektet i Västra Götalandsregionen (2011–2013), som leddes av Malin Broberg och som inleddes efter Riksrevisionens granskning och Folkhälsoinstitutets engagemang, ledde till en varaktig insats eller utveckling av stöd i form av koordinatorstöd. Däremot valde Göteborgs kommun att inrätta funktionen Lots.⁷¹

I koordinatorprojektet som denna rapport beskriver, nämner koordinatorerna att kunskapsbrist exempelvis avseende NPF i många situationer är märkbar i kommunerna som nu har prövat koordinatorstöd.

Vidareutveckling och spridning av koordinatorfunktionen

Nka kommer också fortsättningsvis att stödja de medverkande kommunerna. Nya intresserade kommuner är välkomna att ingå i vidareutvecklingen av verksamheten. För redan involverade och nya intresserade kommuner erbjuder Nka:

- en webbsida med samlad information om koordinatorfunktionen
- individuellt stöd och dialog i uppbyggnaden och utvecklingen av verksamheten
- månatliga nätverksträffar för erfarenhets- och kunskapsutbyte
- möjlighet till medverkan i systematisk uppföljning av verksamheten.

För dem som är intresserade att veta mer om koordinatorfunktionen har de erfarenheter som samlats under projekttiden samlats på Nka:s webbsida. Det handlar om vad som är viktigt att tänka på inför beslut om att införa koordinatorstöd, praktiska tips kring koordinatorshantverket och kring hur uppföljningen kan göras.

För alla kommuner och verksamheter som erbjuder koordinatorstöd eller koordinatorlikt stöd arrangerar Nka månatliga nätverksträffar för kollegialt erfarenhetsutbyte och

⁷¹ Bräck diakoni medverkade i RiFS-projektet och startade projektet personlig koordinator som drevs under 2012–2015.

stöd i utvecklingen av koordinatorsarbetet. Genom gemensam analys av olika fallbeskrivningar bearbetas olika dilemma för gemensamt lärande. Nätverksträffarna fungerar också som ett tillfälle att ta upp angelägna frågeställningar från det vardagliga arbetet. Vidare är nätverksträffarna ett tillfälle till kompetensutveckling och omvärldsbevakning.

Alla kommuner erbjuds att delta i den systematiska uppföljningen. Det ger en möjlighet att tillsammans bygga upp underlag för en databas som ger möjlighet till framtida forskningsprojekt. För det tillhandahåller Nka en uppföljningsmodell för koordinatörstöd med hjälp av Socialstyrelsens programvara SUreg för säker registrering och sammanställning. SUreg används för att sammanställa uppgifter på gruppnivå lokalt. Uppgifterna i modellen finns i ett verktyg, koordinatorsverktyget, som kostnadsfritt kan användas för registrering och sammanställning av uppgifter i den egna verksamheten. För att få tillgång till programvara och koordinatorsverktyg ska man genomföra en webbutbildning via Socialstyrelsens utbildningsportal. Nka ger support kring detta och ger stöd i att sammanställa uppgifter för de kommuner som deltar.

Uppföljning av koordinatörstöd ger värde på flera nivåer:

- Den kunskap som samlas in kan användas i det direkta arbetet med den enskilda familjen, bl.a. för att ge återkoppling till föräldern och se vad som hänt över tid.
- Kunskapen blir också värdefull på verksamhetsnivå för att analysera och utveckla kvaliteten och för att kunna visa uppdragsgivare värdet av stödinsatsen.
- Varje kommuns kunskap, via sammanställningar, bidrar till att den nationella kunskapen och erfarenheten kan delas och spridas över landet.

Kommuner som deltagit i utveckling av modellen kan fortsätta lägga in data ihop med den som redan finns. För kommuner som börjar följa upp med Koordinatormodellen finns redan kunskap från andra kommuner att jämföra de egna resultaten med. Genom att många använder samma uppföljningsmodell genereras större kunskap. Nka kommer att fortsätta ge stöd för att analysera insamlade data från flera verksamheter.

Under det nuvarande projektet har data och utvärdering samlats in från föräldrar, koordinatörerna och projektansvariga. De har fått göra sig till tolk för barnen. Arbetet ska påbörjas att också höra barnens röst och finna lämpliga innovativa sätt för dem att lämna synpunkter på vad koordinatörstödet inneburit för dem.

Referenser

- Antonovsky, A. (2005) Hälsans mysterium. Natur & Kultur 2005 (1991)
- Barnombudsmannen (2016) Respekt. Barn med funktionsnedsättning om samhällets stöd. Stockholm: Barnombudsmannen.
- Björk, A. (2017) Mot en situerad standardisering. Forum. Socialvetenskaplig tidskrift 2017:3–4.
- Blad, M. (2021) Planera för framtiden – redan nu. Ett inspirationsmaterial kring frågor som rör framtiden för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga. Kalmar: Nka.
- Borgström, E. & Carlberg, A C. (2010) Till mångas nytta: om ett behov av att nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar. Rapport från allmänna arvsfonden och FUB för barn och unga vuxna med utvecklingsstörning. Stockholm: Riksförbundet FUB. 2010.
- Bringsén, Å., Andersson, H I. & Ejlertsson, G. (2009) Development and Quality Analysis of the Salutogenic Health Indicator Scale (SHIS). Scandinavian Journal of Public Health 2009; pp 13–19.
- Broberg, M., Nowak, H., Norlin, D. & Starke, M. (2014) Riktad föräldrastöd. RIFS-projektets slutrapport. FoU i Väst/GR. Göteborg.
- Brunnberg, E, Johansson, C. & Åkerström Kördel, J. (2016) Samordnat föräldrastöd till barn och unga med funktionsnedsättning: Slutrapport. Mälardalens högskola, Eskilstuna Västerås.
- Bölte, S., Berggren, S., Dal, H., Jablonska, B., Lindström, T. & Kosidou, K. (2020) Kartläggning av vårdkedjorna för barn och ungdomar med ASD eller AHDH i Region Stockholm. Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND).
- Freinet, C. (1975) För folkets skola. Wahlström & Widstrand.
- Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (2010) Föräldrastöd inom barn och ungdomshabilitering. Styrgruppen Evidensbaserad habilitering med vetenskaplig ledning av Malin Broberg och deltagarna Hedberg, E., Keit-Bodros, G., Lindquist, B., Rosenkvist, L. & Spjut Janson, B.
- Gough, R. (2019) Vuxensyskon som anhöriga. Kunskapssammanställning 2019:2. Kalmar: Nka
- Granlund, M. mfl. (2014) Riktat föräldrastöd till familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning. Forskningsrapport. Maj 2014. Regionförbundet Jönköpings län, ALA/FUB:s forskningsstiftelse. CHILD.

Hegedus, L. (2017) Skoljuridik ur ett föräldraperspektiv. BoD 2017.

Hjern, A., Berg, L., Rostila, M. & Vinnerljung, B. (2013) Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Barn som anhöriga 2013:3, Stockholm: CHESS & Nka.

Hälso- och sjukvårdslagen HSL.

Information om systematisk uppföljning på Kunskapsguiden; <https://www.kunskapsguiden.se/SU-stod>.

Information om systematisk uppföljning, Kunskapsguiden; <https://www.kunskapsguiden.se/SU-stod>.

Intervju med Jessica och Jan Thorn av journalisten Agneta Heins. Reportage publicerad i Nyheter Nka december 2021.

Intervju med Sabina Santeson. Reportage av Agneta Heins publicerad i Nyheter Nka, december 2021.

Intervju med Stefan Wejlemo. Reportage av Agneta Heins publicerad i Nyheter Nka, december 2021.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade LSS.

Moula, A. (2009) (red) Empowermentorienterat socialt arbete. Studentlitteratur.

Moula, A. (2003) Kunskapsträdet. Erfarenheter från en forskningscirkel om lösningsfokuserad arbetsmodell. Skriftserie 2003:3. Fokus Kalmar län.

Miller, W.R. & Rollnick, S. (2002) Motivational interviewing: Preparing People to Change. Second Edition. The Guilford Press. New York.

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.

Nka (2018) Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning. Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2018.

Nordell, K., Fallenius, M., Södergren, H. (2015) Ett fungerande stöd? Det är möjligt – projekt personlig koordinator för familjer som har barn med rörelsenedsättning/flerfunktionsnedsättning. RBU, Arvsfonden, Bräcke diakoni.

Projektplan Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Kalmar: Projektet koordinatorstöd.

Riksförbundet Attention (2015) ”All vår tid går åt till att söka stöd, nu orkar vi inte mer” – Bristande samordning är ett akut problem. Stockholm.

Riksförbundet Attention (2020) ”Rutinerna slås sönder och plötsligt står vi helt utan stöd” – En undersökning om hur Covid-19 påverkar situationen för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) och deras anhöriga. Stockholm: 2020-04-29.

Riksförbundet Attention (2021) ”Hur kommer det att gå det här läsåret? Den frågan hänger över hela familjen”. 2021-08-23.

Riksförbundet Attention (2021) ”Hur kommer det att gå det här läsåret? Den frågan hänger över hela familjen.”

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

Seikkula, J. & Arnkil, T E. (2011) Sociala nätverk i dialog. Studentlitteratur.

Skolverket (2018) Den skriftliga individuella utvecklingsplanen. Reviderad 2018. Skolverket.

Skolverket (2019) Attityder till skolan 2018. Rapport 479. Skolverket 2019.

Socialstyrelsen (2008) Samverkan i re/habilitering – en vägledning. Stockholm: Socialstyrelsen 2008.

Socialstyrelsen (2017) Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning. Kunskapsstöd om samordnad information, gemensam planeringsprocess och praktiskt stöd. Stockholm: Socialstyrelsen. 2017.

Socialstyrelsen (2020) Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Handbok för handläggning och utförande av LSS-insatser. Socialstyrelsen 2020.

Socialstyrelsen (2021) Anhöriga som ger vård eller stöd till någon de står nära. Underlag till en nationell strategi. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen m.fl. (2014) Kort om adhd hos vuxna. Artikelnummer 2014-10-28. www.kunskapsguiden.se

Socialstyrelsen, Allmänna råd (SOSFS 2007:10 reviderad 2008:20)

Socialstyrelsen, Funktionsrättskonventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Konventionen undertecknades av FN 2006 och Sverige är sedan 2009 juridiskt bunden av Konventionen. Kunskapsguiden, Socialstyrelsen.

SOU 2020:47. Hållbar socialtjänst. En ny socialtjänstlag. Slutbetänkande av utredningen framtidens socialtjänst. Del 1 och Del 2.

Takter, M. (2019) Anhörigperspektiv – en möjlighet till utveckling? Nationell kartläggning av kommunernas stöd till anhöriga 2019. Anhörigas Riksförbund.

Together from the start: practical guidance for professionals working with disabled children (birth to and their families. Nottingham: Great Britain. Departement for Education and Skills.2002.

Ulmanen, P. (2015) Omsorgens pris i åtstramningstid. Anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv. Rapport i socialt arbete nr. 150, Stockholms universitet

Wallman, C. (2018) Personlig koordinator för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Karlstad: Vård- och omsorgsförvaltningen.

Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning

Ett treårigt pilotprojekt i åtta kommuner

Mona Pihl, Ritva Gough och Lennart Magnusson

Författarpresentationer

Mona Pihl

Mona Pihl är praktiker/möjliggörare vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) och har varit projektledare för projektet ”Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning”. Hon har arbetat större delen av sitt yrkesverksamma liv som sjuksköterska och chef inom barn och vuxenhabilitering. Hennes särskilda fokus och intresse är vård, omsorg och stöd till barn med omfattande funktionsnedsättning och deras föräldrar och anhöriga. Ett intresse som grundlades när hon som nyutexaminerad sjuksköterska arbetade på ett korttidshem för barn med flerfunktionsnedsättning och stort behov av medicinsk omvårdnad.

Ritva Gough

Ritva Gough är filosofie doktor i sociologi, verksam som senior forskare och ordförande vid Nka. Hon har tidigare varit anställd som FoU-ledare och verksamhetschef för Fokus Kalmar län. Ritva disputerade med en avhandling om personlig assistans vid universitetet i Tromsö och har bedrivit flera FoU- och forskningsprojekt inom funktionshinderområdet. Dessa har bland annat handlat om handläggarnas kompetensutveckling, stöd till personer med psykisk ohälsa och personer med intellektuella begränsning samt stöd till anhöriga till äldre och personer med funktionsnedsättning.

Lennart Magnusson

Lennart Magnusson är verksamhetschef vid Nka och docent vid Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap i Kalmar med en doktorsexamen i utbildning och lärande och en bakgrund som ingenjör och sjuksköterska. Lennart har över trettio års erfarenhet av nationell och internationell projektledning, särskilt inom områdena anhörigvård/omsorg, äldrevård och omsorg och barn som anhöriga. Hans forskningsintressen rör digital inkludering, samlärande och deltagande design, anhörigskap utifrån ett livsloppsperspektiv, evidensbaserad policy och praxis och välfärdsteknik.

Nka 2023:1 Rapport

ISBN 978-91-87731-80-8

Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Box 601
391 26 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
E-post: info@anhoriga.se

NkaTM
www.anhoriga.se