

Tjänsteledning HSVO Uppsala
2024-10-18

Vad behöver anhöriga?

Sammanställning av svar från föräldrar och vårdnadshavare till barn och unga med NPF eller likande behov.



Innehåll

Inledning	3
Begrepp	3
Sammanfattning	4
Bakgrund.....	5
Metod och genomförande.....	6
Resultat	7
Anhörigstöd	7
Community.....	9
Kompetens/bemötande	10
Samverkan/samordning.....	12
Skola.....	13
Systemfel	15
Analys	16
Förslag på vidare arbete.....	19
Bilagor	21

Inledning

Flera arbeten har gjorts, både i Uppsala och på nationell nivå, kring behov av stöd för barn och unga med NPF eller liknande behov. Det finns också en hel del kring anhörigstöd. Trots detta vittnar föräldrar och andra anhöriga om stora problem, både för sina barn med NPF och liknande behov och för sig själva. Frustrationen och förtvivlan många uttrycker är påtaglig. Oron och sorgen över hur det blivit för deras barn, liksom den övermannande tröttheten som kommer av att vara i ständig beredskap och kamp samtidigt som "allt" hänger på att man som anhörig orkar fortsätta.

Initiativet till att, tillsammans med föräldrar och vårdnadshavare själva, undersöka vad som saknas, var det brister och hur behoven ser ut väcktes ur just denna frustration. Tanken var att redan från början involvera slutanvändarna och, utan att på förhand ha definierat vad som är möjligt och inte, ställa frågan, *vad behöver vi göra för att det skall bli bättre för er, för att ni skall orka?*

Genom en samskapande process där nästa steg definieras utifrån vad som framkommer i det föregående är intentionen att ringa in brister och samla ihop förslag på hur stödet till anhöriga kan bli bättre. Helt baserat på erfarenheterna och den enorma kunskap som målgruppen själva besitter.

Begrepp

Anhörig	Person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna
BUP	Barn- och ungdomspsykiatri ¹
Community	På svenska "gemenskap", kan handla om fysiska eller digitala grupper, sociala medier och olika former av samhörighet
Grafisk facilitering	I detta avseende, en visuell bild av resultatet från workshopen
Hab	Habiliteringen ²
Influencer	En person som inspirerar och har inflytande över andras beteende, ofta via sociala medier
NPF	Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning
Närstående	I detta avseende är närstående barn/ungdom med NPF eller liknande behov
SIP	Samordnad Individuell Plan ³
Slutanvändare	Den som använder en vara eller tjänst
Somatisk	Fysisk eller kroppslig
Tjänstedesign	Tjänster, produkter och processer utformas tillsammans med användarna
Vab/Vabba	Vård av sjukt barn

¹ [Barn och ungdomspsykiatri, Akademiska sjukhuset](#)

² [Habilitering, Region Uppsala](#)

³ [Samordnad Individuell Plan, SKR](#)

Sammanfattning

Riksförbundet Attention:s rapport från 2024 visar att ungefär hälften av föräldrar till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) lider av utmattningssyndrom. Majoriteten av de svarande är kvinnor och många har tvingats till sjukskrivning eller att sluta arbeta på grund av sin situation. Anhöriga upplever stor stress, oro och både fysiska och psykiska besvär. En majoritet prioriterar bort socialt umgänge för att ta hand om sina närstående. Rapporten betonar vikten av att se anhörigas situation som en folkhälsofråga och att förbättra stödet till dem.

På tjänsteledning HSVO⁴ Uppsala den 2 februari 2024 gavs uppdraget att undersöka hur stöd för vårdnadshavare och anhöriga till barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) skulle kunna utformas utifrån de anhörigas egna perspektiv. Att utgå från slutanvändarnas behov och erfarenheter i stället för att börja med organisationernas befintliga strukturer. En arbetsgrupp bildades med medarbetare från Uppsala kommun, Region Uppsala och Funktionsrätt Uppsala kommun. Gruppen arrangerade en workshop i maj 2024 där anhöriga kunde dela sina tankar och lösningsförslag.

Totalt deltog 72 personer, fysiskt och digitalt. Resultatet blev hundratals post-it-lappar och digitala svar som sammanstälts i denna rapport. Efterarbetet resulterade i att elva ursprungliga områden sammanfattades till sex huvudområden: anhörigstöd, community, kompetens/bemötande, samverkan/samordning, skola och systemfel.

Anhörigstöd behöver vara individuellt anpassat och flexibelt för att möta varierande behov över tid. Det är viktigt med tidigt och systematiskt stöd, då anhöriga kan ha svårt att själva efterfråga hjälp, särskilt om de inte vet att det finns stöd att få.

Fler och mer flexibla avlastningsmöjligheter efterfrågas. Många upplever att befintliga insatser ibland ökar stressen snarare än att avlasta. Det finns också ett behov av samtalsstöd och utbildning, men flera föredrar samtidigt konkreta stödinsatser över mer utbildning.

Många betonar vikten av föreningar som Attention och Autism Uppsala för stöd, kunskap och gemenskap. Sociala kontakter och nätverk, inklusive sociala medier i olika former, är ovärderliga för att utbyta erfarenheter och känna sig mindre ensam. Forum eller stödgrupper, både fysiska och digitala, efterfrågas för föräldrar att träffas och byta erfarenheter. Barn och ungdomar med NPF behöver också sociala aktiviteter anpassade efter deras behov, såsom fritidsaktiviteter, helgläger, och simskola med mindre grupper. Att tillvaron fungerar för barnen är av stor vikt även för föräldrarnas välmående.

Svarande upplever att det finns brister i kunskap och kompetens rörande NPF inom Uppsala kommun och Region Uppsala, vilket leder till att många barn och deras familjer inte får rätt stöd. Föräldrar upplever ofta att de själva har mer kunskap om sina barn och i många fall om NPF än professionen och efterlyser bättre samarbete och lyhördhet från myndigheter och vårdgivare. Flexibilitet i insatserna, kontinuitet i kontaktpersoner och tydligare, enklare information efterfrågas. Det uttrycks också

⁴ HSVO är Uppsala läns samverkansstruktur för frågor inom hälsa, stöd, vård och omsorg. I HSVO ingår både en politisk och tjänstepersonnivå från Region Uppsala och länets åtta kommuner. I varje kommun finns en lokal HSVO struktur, i Uppsala heter den HSVO Uppsala och består av representanter från Uppsala kommun och Region Uppsala.

önskan om mer respekt, ömsesidig tillit och förtroende. Därtill behövs samlad, lättbegriplig och lättillgänglig information på ett och samma ställe.

Många föräldrar till barn med NPF upplever stora brister i samverkan och samordning mellan olika verksamheter, vilket skapar en tung börda för dem att koordinera stöd och hjälp. De efterlyser bättre samarbete mellan professionella och en samlad insats från olika kompetenser för att underlätta vardagen. Det finns också behov av en samordnarroll som kan stötta föräldrarna, särskilt under mer krävande perioder, och av kontinuerlig uppföljning. Stöd till hela familjen, inklusive syskon, och en mer flexibel och anpassad hjälp över tid är också viktigt.

Skolan anses vara avgörande för att skapa en fungerande vardag för barn med NPF och deras familjer, men många föräldrar upplever brister i stöd och förståelse från skolan. Det uttrycks frustration över att skolan inte tidigt identifierar problem och ger rätt stöd, vilket leder till att föräldrar känner sig ensamma i sin kamp. Förslag inkluderar fler anpassade skolplatser, bättre kommunikation mellan skola och hem och ökad kompetens om NPF bland skolpersonal. Flexibla skolupplägg och mer digitala lösningar efterfrågas också.

Många deltagare i workshopen påpekar dessutom systemfel som försvårar situationen för föräldrar till – och barn med NPF. Ekonomiska svårigheter är särskilt påtagliga för ensamstående föräldrar, som efterlyser bättre ekonomiskt stöd och mer flexibla avlastningslösningar. Det behövs fler resurser i skolan, BUP och habilitering samt en satsning på kompetent personal för att minska väntetider och förbättra stödet. Deltagarna önskar också att utbildning om NPF bör ingå i lärarutbildningen.

Bakgrund

Enligt Riksförbundet Attention's anhörigrapport från 2024, *Kraschar jag så kraschar allt*⁵, uppges drygt hälften av föräldrarna till personer med NPF ha utmattningssyndrom. Totalt svarade 4 600 personer på enkäten varav 86 % var föräldrar till minderåriga och vuxna barn. Av dessa anger 80 % att deras arbetssituation har påverkats i form av sjukskrivning och/eller att de tvingas sluta arbeta. Attention framhåller att situationen för anhöriga behöver lyftas som en folkhälsofråga med ett tydligt jämställdhetsperspektiv eftersom det är kvinnorna som drar det tyngsta lasset. I Attention's enkät var 92 % av de svarande kvinnor.

Attention's rapport visar att anhöriga tar ett stort ansvar för den närståendes situation och 90 % anger att deras insats är avgörande för att den närstående skall få rätt vård och stöd. Detta är förknippat med mycket oro vilket är en del av orsaken till att många har både fysiska och psykiska besvär kopplade till anhörigskapet. Drygt 80 % av alla som svarat på Attention's enkät upplever stress och omkring hälften har sömnproblem och/eller nedstämdhet. För föräldrar som har en egen diagnos kan det vara extra utmanande. Drygt 7 av 10 av anhöriga med egen diagnos har utmattningssyndrom i jämförelse med drygt 5 av 10 hos föräldragruppen som helhet. Som förälder är anhörigskapet svårt och oron för vad som skall hända om man inte längre orkar eller finns kvar är tung att bära.

Vidare uppger 60 % av anhöriga i Attention's enkät att de ofta eller alltid prioriterar bort socialt umgänge på grund av brist på ork och att den lilla energi man har behöver läggas på omsorgen av den närstående. Enligt Folkhälsorapporten från 2023⁶ (Centrum

⁵ [Attention's anhörigenkät 2024 by attention - Issuu](#)

⁶ [Folkhälsorapport 2023 \(folkhalsoorapportstockholm.se\)](#)

för epidemiologi och samhällsmedicin, CES) är sociala relationer en resurs som kan bidra positivt till människors hälsa på samma sätt som bristen på sociala relationer kan vara en riskfaktor för såväl psykisk som fysisk ohälsa.

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning möter också stora utmaningar när det gäller att koordinera samhällets stöd till deras barn, det framgår bland annat i Nationellt kunskapscentrum anhörigas rapport från 2023, *Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning*.⁷ Även i denna rapport framgår att föräldrars anhörigsituation ofta leder till stress, ohälsa, sjukskrivning och begränsade möjligheter att kunna arbeta.

”En väl fungerande vård och omsorg är det bästa anhörigstödet” var en slutsats som drogs under en inspirationsdag om stöd till anhöriga till närstående med psykisk ohälsa 2017 (NSPH, NKA, SKR och Studieförbundet Vuxenskolan). Det har gått många år sedan 2017, men slutsatsen är ständigt återkommande och lika aktuell nu som då.

Brukarombudet i Uppsala kommun tillsammans med Funktionsrätt Uppsala och Barnombudet beskriver i sin rapport, *Så kan skola och socialtjänst bli bättre för barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF)*⁸ ett samlat resultat från workshops, intervjuer och enkätundersökning som genomfördes mellan år 2020 och 2021. Både vårdnadshavare och barn deltog i arbetet. Resultatet fokuserar särskilt på svar från barnen själva och presenteras under huvudtemana *kompetens* och *samverkan*. Bland annat lyfts behovet av bättre NPF-anpassning i skolan, individuella Anpassningar utifrån faktiska behov, bemötande, behovet av ökad kompetens/kunskap om NPF hos personal, avlastning i föräldrarnas samordningsansvar, information om vilket stöd man kan få, information till föräldrar om vad en orosanmälan innebär och bättre samarbete mellan verksamheter, huvudmän och med familjen.

Metod och genomförande

På tjänsteledning hälsa, stöd, vård och omsorg (HSVO) Uppsala den 2 februari 2024 gavs ett uppdrag att undersöka hur stöd för vårdnadshavare och anhöriga till barn och unga med NPF eller liknande behov skulle se ut om man utgick helt från de anhöriga själva. Ofta tar utvecklingsarbeten avstamp i organisationernas förutsättningar och struktur för att sedan, i bästa fall, bjuda in slutanvändarna och be om feedback på framtagna förslag. Tanken med detta arbete var att börja i andra änden, det vill säga med slutanvändarna. En viktig utgångspunkt var också att ha ett utforskande förhållningsätt under hela arbetet. Att ta ett steg i taget och låta nästa steg utkristalliseras längs vägen. Detta för att minska risken för att omedvetet styra arbetet och resultatet åt en viss riktning samt för att undvika att fastna i *”det går inte”*, *”så fungerar det inte i våra organisationer”* eller *”det är inte vårt uppdrag”*. Det primära syftet var helt enkelt att utforska behov och få ta del av de anhörigas erfarenheter och många lösningsförslag.

En löst sammansatt arbetsgrupp bildades med medarbetare från Uppsala kommun, Region Uppsala, Funktionsrätt Uppsala kommun och representant för lokal arbetsgrupp (LAG) ADHD inom Kunskapstyrningen. Med löst sammansatt menas att alla med intresse av frågan välkomnades att vara med och bidra i den mån man hade möjlighet till. Arbetsgruppen hölls samman av förändringsledare inom digital

⁷ [2023-1-rapport-koordinator.pdf \(anhoriga.se\)](#)

⁸ [Rapport - hur kan det bli bättre för barn och unga med NPF.pdf](#)

verksamhetsutveckling på vård- och omsorgsförvaltningen och närvårdsstrateg för Uppsala kommun och Region Uppsala.

Arbetsgruppen träffades regelbundet och resonerade tillsammans fram ett upplägg för arbetet vilket innebar att arrangera en workshop i öppet hus-format i Innovationslabbet och även i digitalt format via Microsoft Forms. Ett datum bestämdes till 13 maj 2024 och ett intensivt arbete genomfördes för att nå ut till så många som möjligt, både gällande spridning och tillgänglighet. Arbetsgruppen stämde kontinuerligt av med olika berörda grupper, både bland intresseföreningar, privatpersoner och verksamheter inom kommun och region, och justerade både upplägg och material eftersom. Omvärldsbevakning genomfördes både genom läsning av rapporter och digitala möten i syfte att dra lärdom av redan genomförda arbeten runtom i Sverige.

Inbjudan och den digitala versionen i Forms skickades ut några veckor före den fysiska workshopen och fick bra spridning, bland annat genom Funktionsrätt Uppsala kommun och Anhörigcentrum.

Workshopen genomfördes i Innovationslabbet den 13 maj 2024 och delades upp på två tillfällen under dagen för att öka möjligheten för anhöriga att komma, mellan klockan 11.00 och 13.00 eller 17.00 och 20.00. Upplägget gjorde det möjligt att gå mellan de olika stationerna och jobba med frågorna i egen takt. Det fanns inga krav på att göra saker i en viss ordning och besökarna svarade endast på det man ville. Detta skedde både på egen hand och i grupp och det fanns alltid minst tre funktionärer närvarande vilka uppmuntrade till samtal och även lotsade kring stationerna. De flesta besökare stannade minst en timma och flera satt kvar och fikade och pratade med varandra och med funktionärerna även efter att de svarat på frågorna. Detta resulterade i att flera stycken gick tillbaka och fyllde i fler svar eftersom de under samtalet kommit på nya saker de ville dela med sig av.

Efter workshopen började det stora arbetet med att sammanställa flera hundra post-it lappar och digitala svar vilket har gjorts i flera omgångar genom att gruppera svaren i olika teman, sammanfatta, sortera och sortera om. Parallellt har denna rapport skrivits och resultatet sammanfattas även i form av en överblicksbild genom grafisk facilitering som är tänkt att komplettera rapporten.

Resultat

16 personer besökte workshopen den 13 maj. Av dessa var 15 kvinnor. 56 personer deltog i den digitala versionen. Totalt har 72⁹ svaranden bidragit till resultatet.

I början av efterarbetet identifierades elva områden vilka kokades ner till följande sex områden: anhörigstöd, community, kompetens/bemötande, samverkan/samordning, skola och systemfel.

Anhörigstöd

Ett genomgående tema när det gäller anhörigstöd är att det behöver vara individuellt utformat. Precis som för barn och unga med NPF varierar behovet av stöd under olika perioder, både gällande frekvens och form. Detta innebär att det behöver finnas en relation och bra dialog med de som tillhandahåller och samordnar stöd samt systematisk uppföljning. Att stöd till anhöriga erbjuds tidigt och med systematik är

⁹ Med reservation för att några personer kan ha deltagit både digitalt och fysiskt i Innovationslabbet.

också något som många uttrycker behov av eftersom det kan vara svårt att efterfråga det man behöver.

Något som flera av de svarande lyft är möjlighet till fler och flexibla möjligheter till avlastning för en själv som förälder/anhörig. Antingen för att kunna jobba eller för att få möjlighet till vila och avkoppling. Exempel på stöd som tas upp är hjälp med hushållssysslor och "anhörigkollo". De befintliga insatser som finns behöver utökas och framför allt bli mer anpassade utifrån de anhörigas faktiska behov. I dag kan insatser till och med upplevas ge mer stress och belastning för föräldrar och familj på grund av hur de är utformade och reglerade.

"Bara" korttids eller avlösning räcker inte för att avlasta föräldrarna. Det krävs ofta en enorm arbetsinsats från föräldern för att fungera vilket kan förvärra barnets utmattning och göra att vardagen blir ännu svårare. Önd cirkel. Mer flexibilitet där ex. hemtjänst för städning skulle underlätta enormt och hålla föräldern, som är barnets enda livlina, att orka kämpa på. Att erbjuda konkret hjälp i hemmet kan göra att barnet inte behöver placeras någon annanstans."

"Jag behöver avlastning för att orka och kunna jobba!"

Föräldrarna har ofta prioriterat bort sig själva så mycket och under så lång tid att de kan behöva hjälp av någon som uppmuntrar och påminner om att söka stöd till sig själv samt tipsa om föreningar, stödgrupper med mera. Flera av de svarande beskrev behov av anhörigkonsulenter. Några kände till Uppsala kommuns Anhörigcentrum men majoriteten visste inte att det finns eller att de även arbetar mot anhöriga till personer med NPF.

Flera uttryckte en önskan om att få möjlighet till stöd genom samtal, både enskilt och i grupp med andra samt att "någon" skall fånga upp dem till exempel genom automatisk kontakt likt folktandvården eller mammografi, visa förståelse för att de har en utmanande situation och visa vilket stöd som finns utan att de anhöriga själv behöver efterfråga det, exempelvis i samband med utredning av diagnos för deras barn. Det poängteras särskilt att möjligheten till samtalsstöd behövs för hela familjen, både föräldrar och syskon, och utgå från varje familjs individuella behov.

"Jag behöver mer möjlighet till stödsamtal, både själv och i grupp med andra"

Även mer utbildning, enskilt eller i grupp, lyftes av vissa som något som kan bidra till att stärka föräldrar i deras föräldraroll och fungera tryggande. Utbildning för föräldrar kring hur man kan agera i olika situationer, NPF-kunskap och metoder för att motivera och coacha sina barn. Vissa beskrev att de fått föräldrautbildningar som varit mycket värdefulla och givande.

"Jag behöver mer utbildning, både om barnets behov och hur jag ska vara i min föräldraroll"

Dock angav andra att de *inte* önskade mer utbildning då deras behov inte kan tillgodoses av mer kunskap kring sin föräldraroll utan att de behöver mer konkret och handfast stöd och hjälp i vardagen.

Över lag efterfrågas mer stöd till anhöriga. Barnet med NPF är såklart i fokus, men många upplever att familjen glöms bort. Det kan vara väldigt tufft för syskon som får mindre plats och tid i familjen när syskon med diagnos eller liknande behov tar över och kräver mer. Syskonen blir också drabbade när det är mycket konflikter och bråk. Syskongrupper kan vara ett sätt att motverka att de känner sig bortglömda. En annan

sak som skulle vara värdefullt är om det fanns stödmaterial för syskonen i syfte att ge förståelse för varför deras syskon beter sig som den gör och varför föräldrarna lägger så mycket tid på det barnet.

Community

Många lyfter olika föreningars viktiga funktion. Attention¹⁰ och Autism Uppsala¹¹ nämns genomgående, både som en källa till kunskap och tips och för att träffa andra med liknande erfarenheter. Även Infoteket¹² lyfts som en värdefull verksamhet för såväl kunskap som för gemenskap med andra i liknande situation.

Sociala kontakter och nätverk är ovärderligt. Att ha andra människor att prata med, människor som är eller som har varit med om liknande saker som en själv och att få stöttning från andra föräldrar eftersom ingen annan riktigt kan förstå hur det är, att varje dag är en utmaning. Även influencers i sociala medier lyfts som värdefullt och ett sätt att både få konkreta tips och hjälp och att känna sig mindre ensam med sina upplevelser.

Flera efterfrågar forum eller stödgrupper där föräldrar kan träffas och byta erfarenheter med varandra under ledning av någon med erfarenhet, någon som håller ihop det. Vissa lyfter fysiska forum medan andra efterfrågar digitala communitys där man träffas och/eller chattgrupper med ”experter”. En svarande gjorde en jämförelse med *Amningshjälpen*¹³.

Även gemenskap för barnen och ungdomarna med NPF lyfts som ett viktigt behov. Givetvis för dem själva, men även för föräldrar och anhöriga. Dels på grund av att en fungerande tillvaro för barnen minskar behovet av stöd för föräldrarna, dels för att barnens aktiviteter inte sällan är en källa till social gemenskap även för övriga i familjen, oavsett om det handlar om barn med eller utan NPF och andra diagnoser. Många unga med NPF är ensamma och här kan det behövas hjälp och stöd för barn och ungdomar att umgås socialt och utöva fritidsintressen i en miljö som är anpassad för dem. Det kan exempelvis handla om att aktiviteter sker i samma lokaler och vid samma tider under flera år utan uppehåll där barn utan intellektuell funktionsnedsättning har möjlighet att umgås med varandra utifrån sina förutsättningar och sin ålder. Även helgläger för både barn och ungdomar efterfrågas. Ett annat alternativ är stöd i ”vanlig” verksamhet eftersom upplevelsen är att det knappt finns någon idrott där barn med NPF platsar idag. De blir utestängda då mycket av idrotterna bedrivs av ideellt arbetande ledare. Kunde föreningen eller barnet/ungdomen få hjälp och stöd på plats hade fler kunnat vara en del av den viktiga gemenskap som idrott och fritidsaktiviteter utgör för alla barn och ungdomar. Ytterligare ett viktigt medskick är behovet av simskola för barn med NPF. Som det ser ut idag är grupperna oftast för stora, ledarna för få och ljudvolymen hög.

¹⁰ <https://attention-uppsala.se/>

¹¹ <https://www.autism.se/uppsala-lan/>

¹² <https://regionuppsala.se/infoteket/>

¹³ Amningshjälpen är en ideell förening som erbjuder rådgivning och kunskap, till föräldrar såväl som till vårdpersonal. Amningshjälpens hjälpmammar är ”vanliga personer” med intresse för amning. De har ett godkänt ”hjälpammeprov” samt visat prov på förmågan att bemöta föräldrar på ett ödmjukt sätt. Hjälpmammar svarar på frågor om allt som rör amning men inte på medicinska frågor förutom en del som i egenskap av sitt yrke (t.ex. barnmorska, barnsjuksköterska) svara även på medicinska frågor. [amningsrådgivning amningsproblem amningsfrågor \(amningshjalpen.se\)](https://amningsradgivning.amningsproblem.amningsfragor.amningshjalpen.se)

Uppsala kommuns Kulturskola lyfts som en viktig verksamhet men fler kurser anpassade för barn med NPF efterfrågas.

Kompetens/bemötande

Många uttrycker att det finns stora brister i kunskap om NPF inom många verksamheter inom både Uppsala kommun och Region Uppsala. Flera vittnar om att ofta bli bemötta utifrån en föreställning om att alla med samma diagnos fungerar på samma sätt och behöver samma saker. Flera beskriver att deras barn eller ungdomar inte passar in i "NPF-normen" och därför hamnat mellan stolarna. Insatser behöver ges utifrån de faktiska behoven och för att det skall vara möjligt måste det finnas en flexibilitet. Ett exempel är skolan där det ibland kan vara bättre med en timmes närvaro då eleven faktiskt är mottaglig och lär sig saker än flera timmar fyllda av gråt, skrik och/eller apati. Att det behöver få se olika ut för olika personer.

"Jag behöver stöd som är anpassat till mig och min familj"

Ofta upplever sig föräldrar till barn med NPF ha mer kompetens och kunskap, givetvis kring de egna behoven och förutsättningarna, men även kring NPF i stort. Därför efterfrågas betydligt bättre samarbete mellan professionerna och familjerna där föräldrarnas perspektiv, erfarenheter, kunskap och inte minst förslag på lösningar får en mer central roll. Detta gäller givetvis även i familjer där föräldrarna själva har diagnoser. Många av de svarande uttrycker att det brister i kompetensen kring bemötande av både barnet och föräldrarna vilket får stora konsekvenser. Flera säger att de ofta känner sig ifrågasatta, anklagade och misstänkliggjorda när de försöker hävda sina barns behov och önskar mer förståelse för den ständiga oro de känner för sina barn, både nu och inför framtiden.

"Om jag hade blivit bemött på ett bra sätt hade jag inte behövt så mycket stöd"

Flera beskriver hur kämpigt det varit innan deras barn fått diagnos, att både barn och föräldrar upplevt sig inte blivit trodda i sina upplevelser. Barn har känt sig anklagade för att "bara vara lata" och föräldrarna för att inte vara tillräckligt strikta. Mycket av detta grundar sig i okunskap om NPF och både barn och deras familjer hinner ta skada innan de får den hjälp de behöver.

"Barn går in i väggen och blir utbrända"

I stort sett alla som bidragit med sina erfarenheter, både digitalt och fysiskt, lyfter behovet och önskan av att bli lyssnade till och att det skall finnas förutsättningar för ömsesidig tillit mellan föräldrar, barn/ungdom och de olika professionerna.

"Familjer med NPF är ofta traumatiserade och helt slutkörda. Här är enormt viktigt att skapa bra relationer och bygga upp tilliten."

Flera berättar om olika råd de fått från professionella som bland annat handlar om att föräldrarna "inte skall ha det så trevligt hemma" för att få barnen att lämna hemmet eller att unga med NPF skall "äta mer grönsaker", "gå och lägga sig i tid" och "sluta spela så mycket datorspel". Råd och krav som är direkt kopplat till sådant man i och med diagnosen har svårt med adderar till skamkänslorna när man så ofta misslyckas. Det leder också till ännu mer konflikt och konfrontation i hemmet och i förlängningen till fler utmattade, oroliga, uppgivna föräldrar och barn.

"Det är så viktigt att bygga förtroende och att förstå hur mycket skam som är kopplat till detta för föräldrarna. Ett dåligt bemötande ökar bara på skammen som ofta redan finns där."

Förståelse är också något flera uttrycker att de saknar inom den somatiska sjukvården. Föräldrar känner att de inte blir lyssnade till när de förklarar att deras barn har ont men inte visar det eller att det är svårt att ge barnet medicin. Något som i grunden handlar om okunskap kring exempelvis autism hos professionen. Det finns en önskan om att det skall stå i barnets journal att hen har autism så att man som förälder inte behöver ringa inför varje besök och försöka förklara behovet av eventuell extra tid och extra förståelse.

”Det är utmattande att alltid behöva stå upp för sitt barn på det sättet och det skulle man som förälder behöva hjälp med”

Merparten av de svarande lyfter kontinuitet som ett förbättringsområde. Att få träffa samma läkare/handläggare/professionell fler än en gång med möjlighet till fler och tätare uppföljningar med professionella man kan få en relation till, som känner barnet/ungdomen och föräldrarna. Flera beskriver att de aldrig vet vem de kommer få träffa och att det är nya handläggare, läkare och kuratorer varje gång de kommer.

”Att inte behöva berätta samma saker gång på gång och att slippa höra ”Jag är ny här” eller ”jag jobbar egentligen med XXX” gång på gång.”

Samverkan och samarbete mellan verksamheter behöver bli mycket bättre så att man bättre nyttjar och sprider den kompetens som finns till andra verksamheter och professioner. Fler har lyft exempelvis Habiliteringen och Eksätra¹⁴ som verksamheter där det finns mycket kompetens.

Vissa menar att samverkan fungerade bättre förut och några säger till och med att samverkan inte verkar existera överhuvudtaget idag.

När det gäller kompetens och kunskap är det inte endast professionens kunskap som behöver beaktas. En viktig aspekt är den kompetens kring exempelvis facktermer, verksamhetsbegrepp, juridiskt språk och lagar som professionen kanske besitter men som många föräldrar och anhöriga inte har kunskap om och kanske inte alltid har förutsättningar att ta till sig.

”Det är också viktigt att någon beskriver hur allt fungerar på ett sätt som alla kan förstå, utan juridiska termer, utan förkortningar och facktermer.”

Sättet information ges till föräldrar är ofta avgörande för hur den skall tas emot och en medvetenhet om att profession och föräldrar och anhöriga inte alltid har samma förkunskap eller definition av olika saker har stor betydelse. Något som från professionens sida är avsett som information kan av föräldrar i värsta fall tolkas som hot om repressalier.

Flera vittnar om att de inte fått tillräcklig information om vilket stöd som finns att få i kontakt med vård och myndighet. Detta gäller stöd till sitt barn men i hög utsträckning också stöd i rollen som anhörig. Även bättre information gällande möjligheterna att söka stöd i andra län i de fall det inte går att få i Uppsala och en stor del av de svarande beskriver brister när det gäller hänvisning till andra verksamheter även inom Region Uppsala och Uppsala kommun.

”Många har inte kunskap, resurser och ork att hitta rätt stöd och lämnas till sitt öde.”

¹⁴ [Eksätra HVB, Uppsala kommun](#)

Ett problem är att kunskapen, kompetensen och bemötandet upplevs vara så ojämnt bland professionen, både mellan olika verksamheter och inom dem.

”Hur det blir hänger väldigt mycket på personen man har tur eller otur att ”få”. Det finns eldsjälar som tänker utanför box och stuprör men det är ”bara” tur om man får dessa.”

Det efterfrågas också ett lättare sätt att söka och hitta information själv. Det finns en mängd information utspritt på olika hemsidor och hos olika myndigheter vilket gör det svårnavigerat och otillgängligt, särskilt om man inte vet vad man skall leta efter. Det skulle behövas en plattform där all information finns samlad med enkel, begriplig och logisk uppbyggnad.

I workshopen lyftes en rad olika exempel på metoder och verksamheter som upplevs positiva och fungerande med en uppmaning att dra lärdom av det som redan finns och göra mer av det som fungerar, även om det kommer från civilsamhället. Bland annat framhölls användandet av metoden ”7 frågor” inför möten med personer med NPF¹⁵, Makerspace i Ekeby bruk¹⁶, tillgång till standardiserade bildstöd för alla verksamheter och användande av hjärnkollsambassadörer¹⁷ i fler sammanhang i syfte att öka kunskapen och minska stigma.

Samverkan/samordning

Majoriteten av de svarande lyfter brister i samverkan och samordning som stora problem i deras vardag. Det finns mängder av olika system och upplevelsen är att inga hänger ihop. Stuprörstänket måste bort och alla inblandade behöver arbeta mot samma mål.

”Det är inte vårt bord-snacket” måste bort. Här behövs ett gemensamt bord med ett gemensamt sätt att arbeta, även om det betyder att jobba över gränserna och att uppdragen går in i varandra.”

Man efterfrågar team där alla kompetenser finns samlade för att underlätta både för den med diagnos och för föräldrarna och hela familjen. Att säkerställa att vårdnadshavare inte skall behöva vara den som löser alla problem, i synnerhet inte problem som ligger inom och mellan olika verksamheter och handlar om deras uppdrag och ansvar.

Med det sagt framhålls det som lika viktigt att professionen arbetar tillsammans med vårdnadshavare och familjer så att allas kompetens tas tillvara. Tjänstedesign lyfts av flera stycken som en väg framåt.

”Bättre samordning så att man inte behöver berätta samma sak flera gånger, att olika vård- och stödgivare kunde samarbeta bättre för det är vattentäta skott mellan delarna.”

Mer samordning och samarbete mellan specifika verksamheter efterfrågas. Ett exempel är mellan regional primärvård och kommunala verksamheter så som familjestöd. Många föräldrar till barn med NPF är sjukskrivna på grund av utmattning och kan behöva både samtalsstöd och medicinering från vårdcentralen i kombination

¹⁵ <https://attention.se/2021/03/24/att-ge-stod-pa-arbetsplatsen/>

¹⁶ <https://www.uppsalamakerspace.se/>

¹⁷ <https://uppsala.hjarnkoll.se/>

med stöd till familjen för att få till en bättre situation. Detta bör ske parallellt, men som det är nu beskriver många att de bollas mellan olika instanser.

Många av de föräldrar och vårdnadshavare som deltagit i workshopen har erfarenheter av att delta i *Samordnad Individuell Plan (SIP)* för sina barn. Upplevelserna ser olika ut för olika personer och medan vissa är nöjda med genomförandet upplever andra att SIP behöver fungera bättre för att fylla den funktion det är tänkt. I värsta fall har man upplevt att alla inblandade skyller på varandra och lämnar över ansvaret till "någon annan". Oavsett om själva SIP-mötet är bra eller mindre bra spelar det ingen roll för vårdnadshavaren om denne ändå står ensam kvar med samordnarrollen mellan möten.

"Vi föräldrar behöver få vara föräldrar, inte bara spendera oändlig tid på telefon och jagandes efter vård, stöd och hjälp."

En av de mest frekventa medskicken från workshopen är behovet av någon form av samordnarroll som stöd för vårdnadshavare till barn med NPF, en lots/projektledare/coach eller dylikt. Någon som kan "hålla en i handen", ge tips och råd, följa med på möten som stöd, hålla koll på tider, följa upp och hjälpa till med kontakter runt barnet. Även behov av stöttning runt hela familjen genom att hjälpa till med vardagslogistiken. Speciellt under särskilt krävande perioder. För även detta är något som många beskriver, att behovet av stöd skiljer sig över tid. Det behöver därför finnas en flexibilitet kring stödet som erbjuds och en kontinuerlig dialog med föräldrarna om hur behovet ser ut och vad som finns att tillgå just nu.

"Vissa perioder är behovet stort och ibland kan man klara sig utan stöd. Men att ha vetskapen om vad som finns och att det finns ger i sig en trygghet och ett lugn."

Ett förslag som framkommit är att anhöriga bör erbjudas stöd automatisk när ett barn får en diagnos, genom samtal där profession tillsammans med familjen sonderar terrängen och diskuterar relevant stöd utifrån familjens specifika behov. Även familjer där det inte föreligger diagnos men där ett eller flera barn har liknande behov kan behöva stöd i vardagen. Här efterfrågas stöttning till föräldrar på ett sätt som är skam- och skuldavlastande samtidigt som det är effektivt och anpassat för den enskilda familjen.

Tiden före diagnos och under utredning är en stor utmaning för många, men flera av de svarande lyfter även det som händer (eller inte händer) när barnet väl fått sin diagnos. Många känner sig lämnade som föräldrar och efterfrågar en ihållande kontakt som med jämna mellanrum och på eget initiativ följer upp och frågar hur det går. Dessutom kan information som föräldrarna fått i samband med diagnosen behöva ges upprepade gånger under en längre tid. Första tiden kan upplevas chockartad och förknippad med mycket oro vilket gör att information är svårare att ta in och komma ihåg.

"När man väl finns i kommunens "rullor" är det ingen som följer upp och frågar hur det går".

Skola

Även om workshopens fokus låg på stödet till anhöriga beskrev i stort sett alla deltagare skolan som den viktigaste faktorn för en fungerande situation för såväl barnet/den unge som för vårdnadshavare och familjen i stort. Allt ifrån bemötande och relation mellan skolan, hemmet och barnet själv till sociala situationer, möjlighet att ta sig till skolan och att ha en fungerande skolgång. Flera gav uttryck för upplevelsen av

att bli misstrodd och misstänkliggjord, ständig maktkamp och att i vissa fall känna sig helt ensam med sin oro för sitt eller sina barn. Att ha barn som utsätts för mobbing och kränkningar i skolan är förknippat med mycket oro och sorg även för föräldrarna.

"Om skolan fungerade skulle jag inte behöva lika mycket stöd"

Flera uttrycker en frustration över att skolan inte ser hur föräldrarna kämpar med att få i väg barnen till skolan och att få skolan att fungera för deras barn. Det upplevs som en ständig maktkamp mot skolan för att få gehör för att få det barnet behöver. Bland annat lyfts skoltaxi upp som ett exempel.

Skolan är ofta stökig, det är högljutt och det förekommer mycket mobbing. Det skulle behövas fler utrymmen som är fredade från stök och med mer lugn och ro.

Mer digitala möjligheter i skolan efterfrågas så att de barn och unga som inte klarar av den sociala biten ändå kan få en skolgång. Även möjligheten till socialt stöd i skolan vore önskvärt eftersom många barn med NPF upplever utanförskap, mobbing och ensamhet.

"Flera barn knäcks under skoltiden"

Behov som frekvent beskrivs av de svarande är tidigare upptäckt, tidigare kartläggning av problematik och att barnet snabbare får rätt stöd i skolan.

"Många problem hade inte hade behövt bli så stora om vi fått rätt hjälp/stöd tidigare"

Flera upplever att det saknas rutiner för att fånga upp problem tidigt och att skolan inte på ett systematiskt sätt flaggar upp för andra aktörer att extra stöd och insats behövs.

"Hade blivit glad om skolan orosanmälde, nu gjorde de ingenting."

Även här efterfrågas mer systematisk uppföljning och bättre kommunikation med föräldrarna kring hur det går för barnet i skolan, vilket stöd som finns just nu, nästa steg, vad som behövs göras hemma etcetera. Bra kommunikation är något föräldrar till barn med NPF är beroende av men det underlättar även för skolan eftersom familjen och skolan kan samarbeta mer och göra saker både hemma och i skolan för att barnet skall klara sig bättre.

Den fria tiden kan också upplevas problematisk. Vissa föräldrar vittnar om att skolan fungerar ganska bra, men att fritids däremot inte fungerar alls vilket gör det svårt att kunna jobba hela arbetsdagar. Något som påverkar hela familjens ekonomi.

Flera av de svarande efterfrågar ett ökat antal särskilda skolplatser för barn och ungdomar med NPF. En förälder föreslår en kartläggning av antalet anpassade skolplatser i förhållande till antalet barn/unga med NPF och liknande behov. Resursenheten på Lundellska skolan¹⁸ lyfts som ett positivt exempel men samtidigt kan det bli problematiskt om intag bygger på betyg. Vissa ungdomar med NPF presterar bra i skolan och får därmed "för" höga betyg för att anses ha behov av stöd. "Kostnaden" för detta är dock att skolarbetet tar all kraft vilket resulterar i att övriga delar av livet kraschar fullständigt. Även de sociala aspekterna av skolgången kan vara problematiska.

¹⁸ <https://www.lundellska.se/resursenheten/>

"för bra betyg för stöd men för dåliga för gymnasiet, klarade inte gymnasiet trots smart"

Behov av bättre information och stöd för att förstå i ansökningsprocessen till ny skola framfördes samt att det behöver bli tydligare hur olika skolor jobbar på olika sätt.

Det lyftes från flera håll en önskan om möjlighet att som förälder själv kunna ansöka om plats på resursenhet för sina barn. Någon uttryckte det som att man blir "gisslan" tills rektor bestämmer sig för att ansöka medan barn utan NPF fritt kan välja skola. Det upplevs också otryggt för både elever och föräldrar att resursenhet omprövas varje år och det poängteras att detta är barn och ungdomar med särskilt stort behov av kontinuitet och trygghet.

När det gäller kompetens och kunskap i skolan kring NPF och liknande problematik är upplevelsen varierad. Ett större antal av de svarande uttrycker frustration över att den allmänna kompetensen kring NPF är låg i skolorna och att detta behöver bli bättre, exempelvis genom regelbunden och framför allt uppdaterad utbildning.

"Vi utbildar personal i Hjärt- och lungräddning för att rädda liv. Att få kunskap om NPF räddar också liv"

Ökad tillgång till speciallärare i skolan är också något som flera efterfrågar utifrån erfarenheter av begränsningar i stöd för eleverna. En uppfattning är att elevhälsan verkar vara nedprioriterad, att det är denna som får "stryka på foten" vid nedskärningar och sämre ekonomiska tider samtidigt som elevhälsan är enormt viktig för denna grupp av barn och unga. Även bristen på vuxennärvaro i matsalen, korridorer och i klassrum lyfts av flera.

Ett förslag om att inrätta en oberoende "elevombudsman" fångades upp. En fristående person, knuten till varje skola, som granskar skolsituationen och som fungerar som samordnare vid problematisk frånvaro. Med kunskap och kompetens kring NPF och skolsystemet som kan vara elevens talesperson och stötta i dialogen mellan skolan och hemmet. En funktion som inte lyder under rektor utan vars uppdrag syftar till att värna varje elevs rätt till en fungerande skolgång.

Ett annat förslag handlar om att BUP systematiskt och löpande skulle besöka skolor och ge stöd. Förslaget grundar sig i en upplevelse att vissa rektorer inte efterfrågar stöd trots att det skulle behövas vilket gör det sårbart eftersom elever med NPF ibland får förlita sig på tur att de skall ha en rektor som ser behovet.

"...det ska inte hänga på eldsjälar utan bör vara en systematik i stödet."

En annan sak som framkommer från flera håll är behovet av en mer flexibel skoltillvaro, exempelvis genom ökad möjlighet till praktik del av tiden, fler digitala möjligheter och anpassad idrott. Att skolan skall kunna anpassas mer utifrån varje elevs individuella behov i syfte att öka möjligheten för alla att få en fungerande och bra skolgång.

Systemfel

I många svar som inkommit under den fysiska workshopen och i de digitala formulären beskrivs omfattande systemfel som försvårar situationen för både föräldrar/vårdnadshavare och barn och unga med NPF. Detta är saker som kan drivas

nationellt och/eller lokalt på politisk och intressepolitisk nivå och presenteras här som ett sådant medskick.

Familjens ekonomi är något som kom upp i hög grad i workshopen. Särskilt ensamstående mammor lyfts som en extra sårbar grupp både i termer av ekonomi och anhörighet. En ensamstående förälder som inte kan jobba på grund av olika skäl kopplat till sitt anhörighet hamnar i en svår ekonomisk situation vilket givetvis spiller över på barnen. Möjlighet till bredare ekonomiskt stöd efterfrågas samt flexibla lösningar för avlösning etcetera. En förälder föreslår exempelvis möjlighet till att ansöka om fler semesterdagar eftersom många inte kan lämna barnen ensamma hemma på samma sätt som många andra kan. Föräldrar kan inte vabba för barn över 12 år utan intyg vilket gör att många föräldrar blir av med sin sjukpenninggrundande inkomst (SGI) när de inte kan arbeta. Ledsagare/avlösning är en insats som skall avlasta, men är styrd så att föräldrarna själva inte kan bestämma vad de behöver göra, exempelvis jobba. Föräldrar till barn med NPF bör därtill vara garanterade avlösarservice i ett visst antal timmar.

”Jag skulle vilja ha rabatter i samhället för NPF-barn kostar mer pengar, de förstör så mycket hemma, klipper sönder saker, kastar sönder saker, förstör saker, håller ut saker, tar slut på schampo direkt - man blir utfattig”

Det behövs fler resurser inom bland annat skola, BUP, habilitering, sjukvård. Satsningar på kompetent personal som kan och förstår målgruppen. I skolan behövs det för att säkerställa en fungerande skolmiljö (för alla) och inom BUP och HAB behövs mer resurser för att minska väntetiderna och kunna ge hjälp snabbare.

En annan sak som många lyft är att det bör ingå kurser om NPF i lärarutbildningen så att studenter från start får detta med sig.

Analys

Att majoriteten av de svarande är kvinnor är ett mönster som syns genomgående i den omvärldsbevakning som gjorts. Ingen djupare analys av denna företeelse har gjorts inom ramen för detta arbete, men skulle vara värdefullt att titta närmare på utifrån ett jämställdhetsperspektiv. Många lyfter stressrelaterad ohälsa, sjukskrivning och rent praktiska hinder i vardagen för att arbeta fullt ut som en följd av anhörigheten. Det finns en del skrivet om ojämställdhet kopplat till anhörighet i stort och bland annat Riksförbundet Attention lyfter i sin anhörigenkät för 2024, ”Kraschar jag så kraschar allt”, jämställdhetsperspektivet kopplat till närstående med NPF. Detta är inte minst förödande för anhöriga men även en kostnad för hela samhället i form av sjukskrivningar, uteblivna skatteintäkter med mera.

Inbjudan till workshopen, både i fysisk och digital form, gjordes brett genom en rad olika kanaler som beskrivits ovan. En observation för framtida arbeten är behovet av att nå ut även till dem som inte är organiserade i föreningar och/eller som av olika skäl normalt sett inte deltar i den här sortens sammanhang. Resultatet skulle förmodligen kunna utvecklas än mer och ur fler perspektiv. Det är också viktigt att även de ”tystaste” kommer till tals.

Ett medskick är vikten av att tänka på att flera av behoven och förslagen som beskrivs i rapporten går in i varandra och är beroende av varandra i både positiv och negativ riktning. Det innebär att om ett område inte fungerar kan det ha negativ påverkan på flera andra områden samtidigt som positiva upplevelser av vissa områden bidrar till att andra områden inte blir lika tunga att hantera. Allt är delar av en större helhet, ett system, där alla delar påverkar helheten mer eller mindre. Vilka delar som påverkar

mest kan skilja sig åt mellan olika individer och familjer, varför dialog, relation och bra bemötande är nödvändigt. Precis som samverkan och samarbete från organisationshåll där alla har individens och familjens bästa för ögonen och bidrar från sina håll mot samma mål. Något som är tydligt genomgående i resultatet.

I resultatet lyfts exempel på verksamheter som skulle behöva samordnas bättre och samverka mer. Människor och deras livssituation hänger ihop och beroende av vilka stödbehov, insatser och verksamheter som är aktuella runt en specifik individ eller familj är det just dessa som behöver samordnas. Under workshopen lämnades en rad olika exempel på specifika insatser och verksamheter som behöver samordnas bättre. Men systematisk samverkan eller samordning mellan enstaka verksamheter kommer aldrig vara tillräckligt för att "täppa igen mellanrummen" om det inte finns en flexibilitet och en personcentrering som gör samordningen runt varje individ eller familj anpassad efter just deras behov och förutsättningar snarare än utifrån verksamheternas uppdrag, principer och styrdokument. Här är det lätt att försöka "slå in öppna dörrar" men eftersom resultatet talar ett ganska tydligt språk är det uppenbart att det inte fungerar i praktiken.

I vissa fall kanske de svarande har efterfrågat saker som professionen vet redan finns. I dessa fall är det viktigt att inte avfärda detta med motiveringen att det är felaktigt, utan att snarare fundera kring anledningen till att föräldrar och vårdnadshavare inte har kännedom. Finns det något verksamheterna kan göra för att sprida kunskapen och/eller öka förståelsen på ett bättre sätt?

Maktbalansen behöver finnas med i ryggen på alla som arbetar professionellt. Den finns alltid där och en medvetenhet om den innebär inte att den kommer försvinna. Däremot kan den vara en påminnelse så att alla jobbar för att känslan av maktbalansen inte skall vara så påtaglig för mottagaren. Även om man som profession vet att det finns samverkan, insatser, stöd etc. har man på ett sätt misslyckats med att förmedla det på ett bra sätt om människor i behov av stöd inte känner till vilka möjligheter som finns och/eller upplever att de blivit orättvist behandlade. Det framkom tydligt i workshopen att dessa föräldrar och vårdnadshavare inte på något sätt förväntar sig att få allt de önskar och professionen behöver vara försiktiga med att hålla tillbaka information i syfte att inte ge för höga förhoppningar.

Likaså behövs en övertydlighet kring vad som avses med olika saker och kanske ännu viktigare, vad som inte avses. Känslor av hot om repressalier, skuldbeläggande och misstänksamhet lyftes av många workshopdeltagare och professionen behöver ständigt fundera över hur olika saker förmedlas och framför allt tas emot. Många har inte kunskap om vad, till exempel, en orosanmälan innebär och så länge man inte har samma definition spelar det ingen roll hur tydlig man har varit. Bland professionerna kan det finnas en farhåga att förstöra eller försämra relationen till föräldrar, anhöriga eller barnen själva om de gör en orosanmälan trots misstankar om att familjen behöver stöd och lagstadgad skyldighet för många verksamheter att göra det. Här räcker det dock inte med ökad kunskap om vad en orosanmälan är och varför man skall göra den utan kräver att personal inom exempelvis skola, förskola och hälso- och sjukvård får praktiskt stöd och blir tryggade i hur de skall göra en orosanmälan på ett bra sätt för alla inblandade.

Samverkan och samordning är i grund och botten organisatoriska frågor och inte sällan en förutsättning för att kommun och region skall kunna uppfylla sitt ansvar gentemot invånare som har behov av stöd och insatser från en eller flera verksamheter och huvudmän. Trots detta är merparten om de svarande både medvetna om- och

påverkade av brister i både samverkan och samordning. I stället för att föräldrar får vara just föräldrar, som en av de svarande uttryckte det, tvingas de spendera oändlig tid på att jaga stöd och hjälp, samordna och koordinera alla kontakter runt sina barn. Detta är inget nytt och det är inte heller unikt för Uppsala, men problemen finns alltfjämt i Uppsala och många upplever ingen bättring. I betänkandet *Stärkt stöd till anhöriga – Ett mer ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga* (SOU 2024:60)¹⁹ framhålls att det bästa stödet för anhöriga är att samhällets insatser fungerar och är samordnade så att anhöriga slipper ta ansvar för dem och kan få vara enbart anhöriga. Här är det också viktigt att komma ihåg ojämlikheten som är kopplad till detta eftersom långt från alla föräldrar har samma resurser och förmåga att axla samordnarrollen i de stora och komplexa system som Uppsala kommun och Region Uppsala utgör. Det finns krav och ansvar som kan och skall ställas på föräldrar generellt och så finns det krav och ansvar som ligger och skall ligga inom ramen för kommunen och regionens ansvar oavsett föräldrarnas ork, resurser och förmåga.

Tydlig och bra kommunikation mellan skolan och familjen efterfrågas. Både i form av uppdaterande information om hur det går för barnet och dialog kring hur skolan och familjen kan samarbeta för att barnet skall kunna lyckas i skolan. Samtidigt berättar många av föräldrarna som deltagit i workshopen att de dagligen kämpar med att få sina vardagsliv att gå runt och att de behöver mer stöd för att kunna hjälpa sina barn. Det behöver därför finnas en balans i de krav som ställs, det vill säga ett stöd för anhöriga som balanserar kraven som ligger på dem. Detta stöd ligger inte inom skolans område utan behöver erbjudas från andra håll. Dock påtalas vikten av bra kommunikation och inte minst bemötande gång på gång som citatet "*om skolan fungerade skulle jag inte behöva lika mycket stöd*" väl illustrerar.

Behov av tillgänglig, enkel och samlad information till föräldrar och anhöriga lyfts frekvent av deltagarna i workshopen. Intresseföreningar framhävs som värdefullt för stöd, information och gemenskap, och föreningarna sitter på mycket av den samlade kunskap och information som efterfrågas. Funktionsrätt Uppsala kommun bistår dagligen med information till föräldrar, vårdnadshavare, anhöriga och andra, information som är baserad på gedigen kunskap och erfarenhet. Ett viktigt medskick är dock att ökad tillgång till information inte löser det stora problemet med att föräldrar och anhöriga tvingas lägga enormt mycket tid och kraft på att söla i informationen och att koordinera alla kontakter runt sina barn. Snarare skulle ökad tillgång till och med kunna bidra till att ännu mer läggs på anhöriga om det inte balanseras med ett konkret och praktiskt stöd i koordinering och samordning. En fysisk person som kan följa med på möten, hjälpa till att fylla i blanketter och hålla koll på kontakter. Nationellt kunskapscentrum för anhöriga (NKA) har i samarbete med Socialstyrelsen genomfört projektet *Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning*.²⁰ Bakgrunden var ett kunskapsstöd som Socialstyrelsen presenterade 2017.²¹ I kunskapsstödet presenteras tre olika samordningsfunktioner med olika inriktning:

1. **Samordnad informationstjänst.** Tillgång till lättillgänglig information om det stöd som finns utifrån lokala förhållanden.
2. **Gemensam planeringsprocess.** Stärkta förutsättningar och arbets sätt för gemensamma planeringsprocesser för barn i komplicerade situationer.
3. **Praktiskt stöd av koordinator.** Konkret stöd till föräldrar av en koordinator.

¹⁹ [SOU 2024:60 Stärkt stöd till anhöriga](#)

²⁰ [Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning](#)

²¹ [Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning](#)

NKA:s projekt kring koordinatorstöd visar på en vinst för både familjens hälsa och för barnens skolgång, vilket framgår i slutrapporten.²² NKA erbjuder stöd till kommuner för att utveckla stödet till föräldrar och vårdnadshavare.

Förslag på vidare arbete

Resultatet i rapporten pekar på en rad problem och förbättringsområden både inom, mellan och inte minst tvärgående för alla huvudmän, förvaltningar och verksamheter. För att förbättra anhörigas situation behöver ett gemensamt ansvar för detta tas där alla bidrar med sina delar till helheten. Utifrån det gedigna underlag som samlats in från föräldrar och vårdnadshavare presenteras här några förslag på saker som skulle kunna göra stor skillnad för föräldrar och anhöriga till barn med NPF och liknande behov.

Koordination och praktiskt stöd: Föräldrar och anhöriga behöver konkret och praktiskt stöd för att hantera och samordna alla kontakter. Ett koordinatorstöd, liknande det som presenteras av Nationellt kunskapscentrum för anhöriga (NKA), skulle kunna vara ett sätt.

Systematisk uppföljning och erbjudande om stöd: När ett barn eller ungdom får diagnos bör familjen automatiskt erbjudas stödsamtal samt regelbundna uppföljningar över tid. Eftersom behovet av stöd varierar behöver detta anpassas efter individuella behov och genom dialog. Samtalsstöd kan ske både individuellt och i grupp.

Flexibla avlastningsmöjligheter: Föräldrar och anhöriga efterfrågar mer flexibla alternativ för avlastning, både för att kunna arbeta, för egen återhämtning och för att kunna spendera mer kvalitetstid med familjen. Det kan handla om praktiskt stöd i hemmet så som städning, matlagning/matlådor såväl som möjlighet att kunna arbeta fulla dagar. Det kan också handla om stöd för barnet/den unge att kunna delta i fritidsaktiviteter utanför hemmet.

Bemötande: Det pågår arbeten för att öka kunskap, kompetens och förståelse kring exempelvis NPF, orosanmälningar, SIP och annan samverkan hos olika professioner vilket är viktigt och behöver gå hand i hand med praktiskt stöd i bemötande och kommunikation för personal.

Bättre samordning och samverkan mellan verksamheter och myndigheter: Ett viktigt led i att nyttja de resurser och den kompetens som finns i verksamheterna på ett effektivt sätt såväl som för att minska belastningen för föräldrar och anhöriga, exempelvis genom teambaserade arbetssätt och samhandläggning.

Enkel och tillgänglig information: En lättnavigerad plattform där relevant information om stöd och hjälp finns samlad och förklarad på ett sätt som är lätt att förstå, utan juridiska termer eller fackuttryck. Olika intressepolitiska föreningar besitter överblick och kunskap och stöttar många föräldrar och anhöriga. Tillgänglig information behöver dock kompletteras med någon form koordinatorstöd för att inte ytterligare öka belastningen för föräldrar och anhöriga.

Jämställdhet, jämlikhet och stressrelaterad ohälsa: Föräldrar till barn med NPF beskriver stor ekonomisk påverkan, exempelvis av att inte kunna arbeta fullt, såväl som hög grad av stressrelaterad ohälsa kopplad till anhörigskapet. Ensamstående

²² [Slutrapport - Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning](#)

föräldrar är särskilt sårbara. Socioekonomiska faktorer spelar också en viktig roll såväl som egen ohälsa och/eller diagnos. Detta är perspektiv som behöver genomsyra allt arbete och innebära att förutsättningar och behov kopplat till den individuella livssituationen alltid beaktas.

Bilagor

Bilaga 1. Inbjudan till workshop



Har du barn/vuxna barn med NPF (Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning) eller liknande behov?

Vi behöver din hjälp! Berätta för oss hur du skulle vilja få stöd som anhörig.

Syftet är att samla in dina och andra vårdnadshavares idéer och förslag på hur stödet kan bli bättre. Vi vill helt enkelt att fler vårdnadshavare till barn med NPF eller liknande behov ska få stöd på rätt sätt.

När: måndag 13 maj 2024. Vi är på plats 11.00-13.00 och 17.00-20.00. Kom en stund när det passar dig.

Var: Innovationslabbet som ligger på bottenplan i Uppsala stadshus. Gå in direkt till Innovationslabbet från Kungsgatan.

Hur: det kommer att finnas olika frågor och du kan svara på de du vill. Dina svar blir anonymiserade.

Vid frågor: mejla anhorig.innovation@ uppsala.se eller ringa Uppsala kommuns kontaktcenter 018 727 00 00.

Om du inte har möjlighet att vara med i Innovationslabbet vill vi gärna få in dina idéer ändå. Här finns ett formulär

<https://forms.office.com/e/J5PbEMeKA3>

Du kan också fota den här QR-koden som går till samma formulär:



Detta är ett samarbete mellan Uppsala kommun, Region Uppsala och Funktionsrätt.

Bilaga 2. Välkomstfolder workshop inklusive frågeställningar



Välkommen!

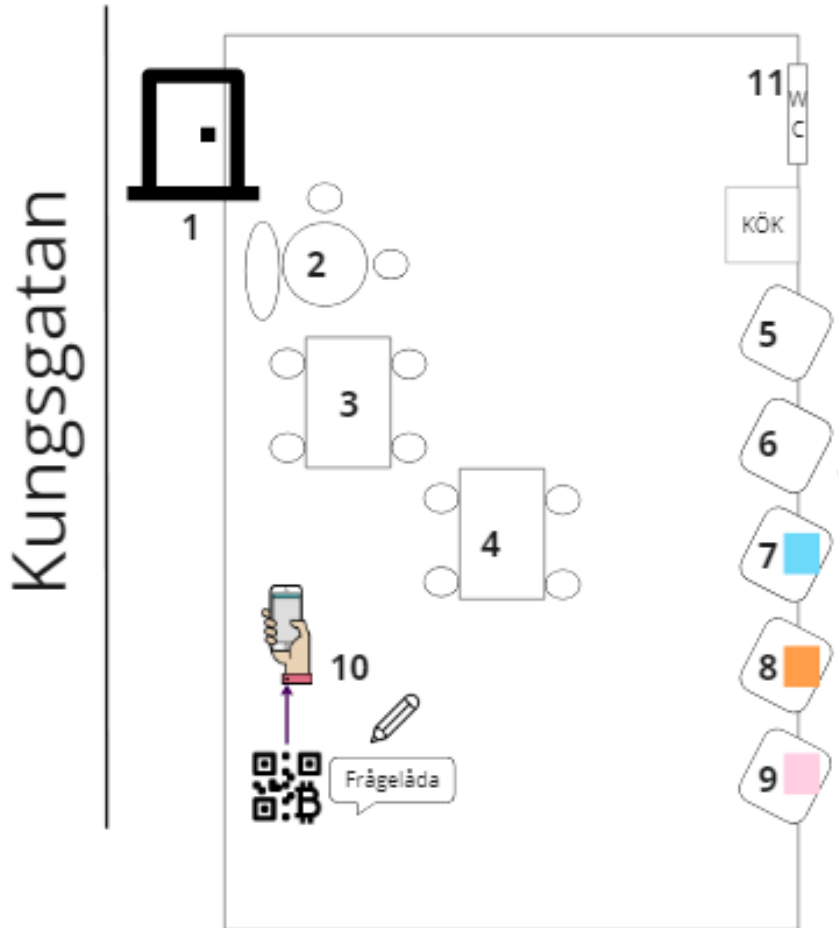
Berätta för oss hur du skulle vilja få stöd som anhörig.

Syftet är att samla in dina och andra vårdnadshavares idéer och förslag på hur stödet kan bli bättre. Vi vill helt enkelt att fler vårdnadshavare till barn med NPF eller liknande behov ska få stöd på rätt sätt.

- Det finns olika stationer med olika frågor, du bestämmer själv vilka du vill svara på.
- Det finns ett digitalt alternativt samt ett
- handskrivet alternativt.
- Deltagandet är frivilligt och anonymt.
- Du kan lämna dina kontaktuppgifter om du önskar ta del av resultat och eventuellt fortsatt arbete.

Efter denna dag kommer vi samla ihop svaren och sammanställa dessa. Vi hoppas på att kunna hitta några lösningar att arbeta vidare med!

Har du frågor prata med en funktionär.

Karta:

1. Ingång/utgång
2. Övriga frågor eller idéer samt fika
3. **Workshop bord:**
Om du får önska fritt, hur skulle stödet för dig vara utformat?
4. **Workshop bord:**
Utifrån den erfarenhet du har, hur skulle du ge råd till en kompis som söker hjälp och stöd utifrån sitt barn?
5. Lämna dina kontaktuppgifter
6. Markera hur nöjd/missnöjd är du med stödet du får

Whiteboardtavlor med följande frågor, svara på post-it lappar:

7. Hur hittade du stöd eller hjälp?
8. Vilket stöd har fungerat bäst för dig och din familj?
9. Har du saknat något när det gäller stöd/hjälp?
10. **Alternativt sätt** att svara på frågorna - lämna bidrag i en låda eller genom en digital enkät.
11. WC

FOKUS → VAD BEHÖVER ANHÖRIGA?

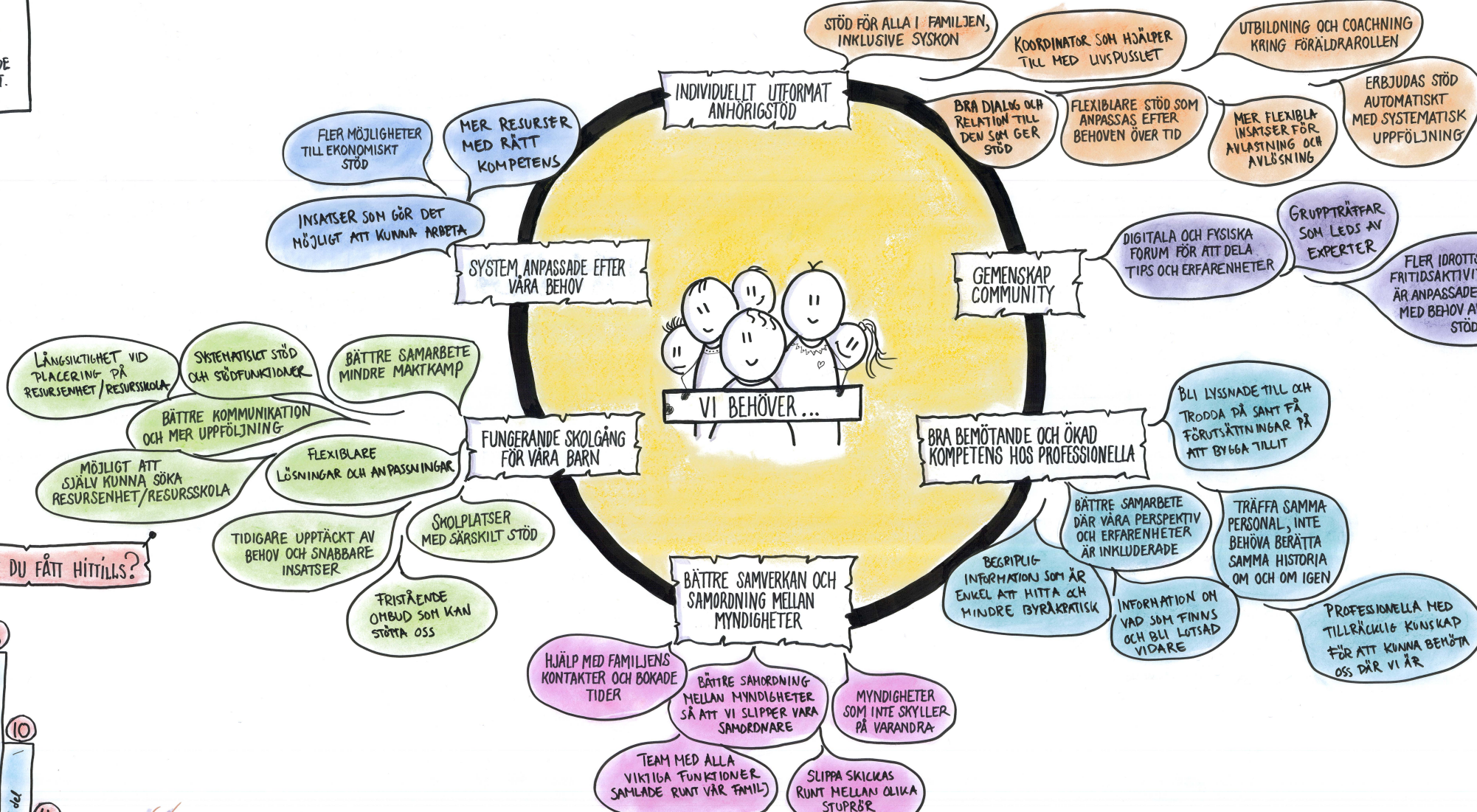
SAMMANSTÄLLNING ÖPPET HUS 13.05.24 SAMT DIGITAL ENKÄT MED ANHÖRIGA TILL BARN-UNGA MED NPF ELLER LIKNANDE BEHOV.

DELTAGARE:

- 16 PERSONER KOM TILL WORKSHOP
- 56 PERSONER SVARADE PÅ DIGITAL ENKÄT.

FRÅGOR OCH SVAR:

- DET VAR SAMMA FRÅGOR PÅ DEN FYSISKA TRÄFFEN OCH DEN DIGITALA ENKÄTEN
- ALLA FRÅGOR FOKUSERADE PÅ HUR DEN SVARANDE UPPLEVDE SITT ANHÖRIGSTÖD
- SVAREN DELADES IN I FÖLJANDE SEX OMRÅDEN:
 - ANHÖRIGSTÖD
 - COMMUNITY
 - KOMPETENS/BEHÖVANDE
 - SAMVERKAN/SAMORDNING
 - SKOLA
 - SYSTEMFEL



HUR NÖJD ÄR DU MED STÖDET DU FÅTT HITTILLS?

