

Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning

Kunskapsstöd till barnhälsovården



Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning

Kunskapsstöd till barnhälsovården

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2017-10-21

Foton:

Omslag: Ewa Ahlin/Johnér Bildbyrå AB,
s. 13, 38 och 51: Maskot Bildbyrå AB/Johnér Bildbyrå AB,
s. 15: Nationellt kompetenscentrum anhöriga,
s. 20, 41, 48 och 60: Anna Pella,
s. 31: Susanne Walström/Johnér Bildbyrå AB,
s. 33: Image Source/Johnér Bildbyrå AB.

Personerna på bilderna har ingen koppling till innehållet.

Tryck Åtta.45 Tryckeri AB, november 2017

Förord

Socialstyrelsen fick 2016 regeringsuppdrag att ta fram kunskapsunderlag och metodstöd om föräldraskapsstöd till föräldrar till barn med funktionsnedsättning (S2015/07318/FST).

Kunskapsstödet ingår i ett utbildningspaket som riktar sig till landets regionala BHV-enheter som står för kompetensutveckling till barnhälsovårdens personal. Utbildningspaketet innehåller förutom kunskapsstödet, två filmer och en studiehandledning som beskriver hur BHV-enheterna kan lägga upp utbildningsinsatser för personal inom barnhälsovården. Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning vänder sig företrädesvis till BHV-sjuksköterskor.

Kunskapsstödet är ett komplement till kapitlet om barn med kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar i Vägledning för barnhälsovården [1]. Det beskriver de utmaningar och riskfaktorer som föräldrar kan uppleva när deras barn har funktionsnedsättning och hur BHV kan utveckla sitt stöd genom att underlätta för föräldrarna.

Till föräldrar som fått besked om att deras barn har en funktionsnedsättning har vi tagit fram en broschyr som är tillgänglig via olika webbplatser, organisationer och verksamheter.

Socialstyrelsen vill rikta ett stort tack till alla föräldrar, företrädare för barnhälsovården och föräldraskapsstöd, forskare, funktionshinderorganisationer och referensgrupp som bidragit med kunskap, erfarenhet och synpunkter. Uppdraget har genomförts av en arbetsgrupp som letts av projektledaren Elisabet Sjöström. Ansvarig enhetschef har varit Annika Öquist.

Olivia Wigzell

Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	9
Del 1: Familjesituation	13
Ett föräldraskap med särskilda utmaningar	14
Hur föräldrar kan reagera	16
Krisförlopp kan se olika ut	16
Relationer i familjen kan påverkas	18
Parrelationen	18
Syskon	19
Riskfaktorer för ohälsa hos föräldrarna	22
Omgivningens attityder	22
Psykisk och fysisk ohälsa	23
Otillräcklig sömn	23
Risk för samspelssvårigheter	26
Förhöjd risk för våld	28
Riskfaktorer för våld mot barn med funktionsnedsättning	28
Anledningar till förhöjd risk	29
Kunskap om våld och barn med funktionsnedsättning	29
Del 2: Att möta familjen i vardagen	31
Att ta föräldrars oro över barnets utveckling på allvar	32
Att ge besked om att vidare utredning behövs	34
Bemötande utifrån jämlikhets- och genusperspektiv	36
Jämställt föräldraskap	37

Lyhört och riktat föräldraskapsstöd	40
Identifiera behov av extra stöd	40
Föräldrar som har svårt att ta till sig information	43
Interkulturella möten	44
Bekräftande stöd till barn och föräldrar	47
Bekräfta det som fungerar	47
Information om samhällsstöd	50
Ett besked som väcker frågor	50
Samma rättigheter som andra	50
Hur är stödet organiserat i Sverige?	52
Vikten av samordning för ett fungerande stöd	58
Samhällets komplexitet försvårar för barn och föräldrar	58
Ledningens ansvar för samverkan	59
Barnet har nytta av att insatser samordnas	59
Referenser	63
Bilaga 1. Metodbilaga	69
Bilaga 2. Barnrättsperspektiv på stöd till föräldrarna	72
Bilaga 3. Viktiga faktorer vid besked om funktionsnedsättning	75

Sammanfattning

Socialstyrelsen har tagit fram ett utbildningspaket som vänder sig till BHV-enheter som står för kompetensutveckling av sin personal inom barnhälsovården (BHV). I utbildningspaketet finns förutom detta kunskapsstöd bland annat två filmer och en studiehandledning som beskriver hur man kan lägga upp utbildning utifrån de olika produkterna. Detta kunskapsstöd bygger på forskning, olika professioners och föräldrars erfarenheter och syftar till att inspirera barnhälsovården om hur de kan ge stöd till föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Alla barn har rätt till barnhälsovård (FN:s konvention om barnets rättigheter artikel 24) och för många barn och föräldrar är BHV en viktig kontakt även efter besked lämnats om att barnet har en funktionsnedsättning.

Den första delen i kunskapsstödet handlar om situationen för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Riskfaktorer för ohälsa hos föräldrarna som stress, otillräcklig sömn, omgivningens attityder samt relationer behandlas. Utöver detta beskrivs att barn med funktionsnedsättning löper en ökad risk att utsättas för våld.

Den andra delen av kunskapsstödet handlar om vilket stöd som BHV kan ge föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Här lyfts inledningsvis vikten av att ta föräldrars oro över barnets utveckling på allvar. Därefter lyfts viktiga aspekter i BHV:s bemötande av målgruppen föräldrar till barn med funktionsnedsättning i sitt riktade föräldraskapsstöd. Alla föräldrar behöver känna sig sedda och välkomna i barnhälsovården. Kunskapsstödet betonar även dialogen med föräldrar till barn med funktionsnedsättning ur jämlikhets- och genusperspektiv.

Kunskapsstödet kopplar till följande mål i Agenda 2030: att säkerställa god vård och främja välbefinnande för barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar (mål 3), uppnå jämställdhet (mål 5) och minska ojämlikhet i tillgång till vård, stöd och omsorg (mål 10).

Utöver det universella föräldraskapsstödet som BHV erbjuder kan föräldrar till barn med funktionsnedsättning behöva ytterligare stöd och/eller anpassade insatser från BHV. Samverkan och samordning av insatser till barn med funktionsnedsättning är därför viktigt.

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan behöva:

- känna att deras oro över barnets utveckling tas om hand
- ett hoppningivande bemötande men också ett bekräftande av ett föräldraskap med särskilda utmaningar
- stöd i att dela på ansvaret kring barnet och stöd i ett jämställt föräldraskap
- ta hjälp av sitt nätverk för mindre stress och ohälsa i familjen
- ha dialog om syskons behov
- få information om översiktligt samhällsstöd
- samordnade insatser för ett fungerande stöd runt barnet

Inledning

Kunskapsstöd, utbildningspaket och målgrupp

Det har funnits ett behov av att komplettera vägledningen för barnhälsovården från 2014 med hur BHV kan stödja föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Detta har identifierats av föräldrar till barn med funktionsnedsättning, BHV-sjuksköterskor och yrkesverksamma exempelvis inom barnhabilitering som möter föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Kunskapsstödet är en del i ett utbildningspaket som också bland annat innehåller två filmer, en ppt-presentation och en studiehandledning. Kunskapsstödet tillhandahålls bland annat på Kunskapsguiden.

Mottagare för utbildningspaketet är de regionala BHV-enheterna som står för kompetensutveckling för BHV-personal.

Målgruppen för kunskapsstödet och utbildningspaketet är professionerna inom BHV, företrädesvis BHV-sjuksköterskorna. Socialstyrelsen har också tagit fram en broschyr till föräldrar som fått besked om att deras barn har en funktionsnedsättning, med översiktlig information om samhällets stöd.

Metod och innehåll

Kunskapsstödet bygger på forskning och erfarenheter från en brett sammansatt referensgrupp av personal inom barnhälsovården, forskare och yrkesverksamma inom enheter som ger stöd till föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Vidare har flera grupper av personal inom barnhälsovården medverkat i arbetet med att ta fram kunskapsstödet. Erfarenheter från föräldrar till barn med funktionsnedsättning har tagits tillvara. För en mer ingående beskrivning hur Socialstyrelsen tagit fram det vetenskapliga underlaget och hur myndigheten genom olika gruppers medverkan och aktiviteter sammanställt kunskapsstödet, se bilaga 1.

Kunskapsstödet består av två delar:

Del 1: handlar om vad som kan utmärka situationen hos en familj som har barn med funktionsnedsättning.

Del 2: beskriver hur BHV kan underlätta för familjerna i form av bemötande, stöd, information och vägledning.

Det finns diskussionsfrågor riktade till BHV-personal i båda delarna. I utbildningspaketet som helhet finns förslag på ytterligare informationsmaterial både för personal och för föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

En tillhörande studiehandledning beskriver utifrån kunskapsstödet olika avsnitt hur BHV-enheternas utbildare kan lägga upp olika typer av kompetensutveckling för personalen gruppvis. Kunskapsstödet kan även läsas individuellt av BHV-personal.

Syfte

Kunskapsstödet belyser generella aspekter på stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och går inte in på olika diagnoser. Det syftar till att ge stöd till BHV i att bemöta och stödja föräldrarna i deras föräldraskap. Ytterligare ett syfte är att göra BHV-personal mer förberedd för möten med familjer där barn har funktionsnedsättning.

Definition av funktionsnedsättning, funktionshinder, föräldrar och föräldraskapsstöd

Barn med *funktionsnedsättning* är en heterogen grupp med allt från lättare nedsättning av funktioner till omfattande svårigheter. I kunskapsstödet definieras funktionsnedsättning som ”nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga”¹. Exempel på funktionsnedsättning kan vara: autism, intellektuell funktionsnedsättning, nedsättning i rörelseförmågan, hörsel- eller synnedsättning, språkstörning, sällsynta diagnoser, epilepsi etc.

Med *funktionshinder* avses den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för personen i relation till omgivningen².

Begreppen föräldrar/förälder har valts av praktiska skäl utan avsikt att ersätta vårdnadshavarnas/vårdnadshavarens juridiska begrepp med skyldigheter och rättigheter att ombesörja för barnets vård och försörjning (se mer bilaga 2).

Föräldraskapsstöd är detsamma som föräldrastöd med tillägget att det även inkluderar att stärka föräldrarnas relation till varandra. Föräldraskapsstöd är ”en aktivitet som ger föräldrar kunskap om barns hälsa, emotionella, kognitiva samt sociala utveckling eller stärker föräldrars sociala nätverk eller relation till varandra”³. Stödet behöver uppfattas som relevant och bättre svara mot de olika behov som finns i dagens moderna familjer. Föräldraskapsstödet behöver på ett tydligare sätt bidra till ett mer jämställt föräldraskap, inte minst genom att möta föräldrars behov av stöd i sin relation till varandra och i sina ambitioner att leva jämställt⁴.

Barnhälsovården möter alla barn

BHV träffar i stort sett alla barn (0–5 år) och deras föräldrar. BHV är också ofta den första kontakten med hälso- och sjukvården angående barnets

¹ Socialstyrelsens termbank

² Socialstyrelsens termbank

³ Budgetpropositionen för år 2016 (prop. 2015/16:1), utgiftsområde 9 Hälsovård, sjukvård och social omsorg, s.173

⁴ Budgetpropositionen för år 2016 (prop. 2015/16:1) utgiftsområde 9 Hälsovård, sjukvård och social omsorg, s.173

svårigheter. Det bemötande och möjlighet till stöd föräldrarna får kan komma att prägla föräldrarnas fortsatta förtroende för vården. Många funktionsnedsättningar kräver tidiga insatser för ökade möjligheter till positiv utveckling och god hälsa hos barnet och familjen som helhet [2-4]. Dessa barns föräldrar har samma behov av stöd i föräldraskapet som alla andra föräldrar. Föräldrar behöver stöd innan, under och efter perioden då barnet utreds för en funktionsnedsättning. BHV är familjens vanligaste vårdkontakt och en naturlig samtalspartner för småbarnsföräldrar som står i begrepp att göra viktiga val i sitt familjeliv och i sitt föräldraskap.

Enligt FN:s konvention om barnets rättigheter ska konventionsstaterna ge lämpligt stöd till föräldrar då de fullgör sitt ansvar för barnets uppfostran (artikel 18). Barnet med funktionsnedsättning har rätt till särskild omvårdnad och konventionsstaterna ska, inom ramen för tillgängliga resurser, uppmuntra och säkerställa att barnet och de som ansvarar för dess omvårdnad får lämpligt bistånd (artikel 23). Ur barnrättsperspektiv finns således en stark koppling mellan att ge stöd till föräldrarna och att se till barnets bästa. Mer om det juridiska barnrättsperspektivet i bilaga 2.

Del 1: Familjesituation



Familjesituation

Ett föräldraskap med särskilda utmaningar

Beroende på vilken funktionsnedsättning barnet har påverkas vardagen i olika grad. Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning kan innebära att föräldrarna delar ansvar (och i många fall även familjeliv) med experter och professionella. Det kan också medföra utmaningar och påfrestningar såsom omgivningens attityder och brist på information, stödinsatser och samordning som behövs för barnet. Andra riskfaktorer för föräldrars hälsa är kris- och sorgereaktioner, stress, psykiska och fysiska besvär, otillräcklig sömn och separationer. Effekten av att föräldrar är utmattade kan i värsta fall leda till att barnet inte får adekvat omvårdnad.

Föräldrar beskriver också att det annorlunda föräldraskapet kan ge personlig mognad och ökad personlig styrka, högre grad av empati och respekt för olika människor, fler meningsfulla och djupa relationer samt en större uppskattning av livet som sådant [5, 6]. Alla barn berikar livet genom sina unika egenskaper, sin personlighet och ibland sitt sätt att tänka.

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning tillskrivs inte sällan egenskaper, som att de är resursstarka, pålästa och förstående, att de till exempel vet mer om barnets hälsotillstånd än den behandlande läkaren. Det stämmer att många föräldrar efter en tid har lärt sig mycket om sitt barns funktionsnedsättning, men det är ingen kunskap som kommer automatiskt.

Det som föräldrar med barn med funktionsnedsättning inledningsvis kan ha gemensam upplevelse av är den typ av besvikelse det kan innebära att livet och föräldraskapet inte blev som de tänkt. Det är däremot viktigt att betona att föräldrar till barn med funktionsnedsättning inte är någon homogen grupp. Föräldrarna skiljer sig åt sinsemellan i vad de behöver för stöd och vad de värdesätter i stödet.

BHV behöver ha en utforskande attityd till vad föräldrarna redan vet och inom vilka områden de har behov av att utveckla sin kunskap och förmåga att hantera situationen. BHV är en av flera aktörer som kan underlätta och stötta föräldrarna genom att stärka skyddsfaktorerna för hälsa och förebygga vissa risker. Ibland kan också föräldrarna behöva bli förberedda på vissa risker. Andra aktörer är socialtjänst, habilitering och specialistvård. Genom att ge stöd till föräldrarna kan BHV bidra till att ge barnen en trygg och god start i livet.

Det är viktigt att personalen kan anpassa sitt stöd och om det behövs hänvisa familjen till annat stöd. Tidiga insatser och stöd kan hjälpa familjen att bear-

beta beskedet, och så småningom anpassa sig till den nya livssituationen [7]. Föräldrarna har ofta behov av stöd i att hantera vardagen, men också kontinuerligt psykologiskt stöd i form av exempelvis stöd- och krissamtal, parsamtal och stresshantering [8].

Familjens nya situation

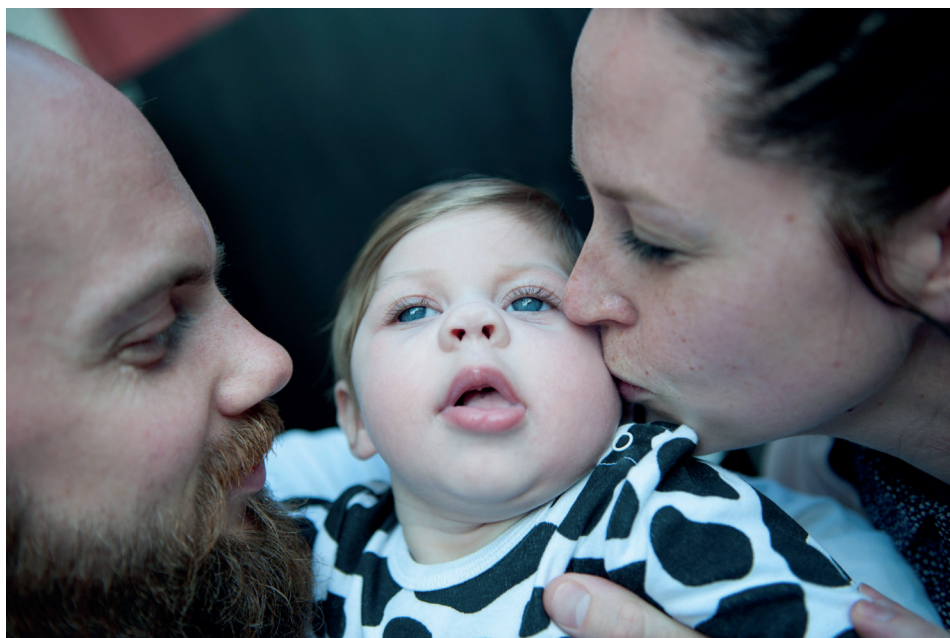
Det uttalade hälsoideal som finns i dagens samhälle har stor genomslagskraft [9]. Många har säkert hört formuleringen ”Det spelar ingen roll om det blir en flicka eller pojke utan huvudsaken är att barnet är friskt”. Att acceptera funktionsnedsättningen och funktionshindret är en process. Familjen behöver tid för att anpassa sig till den nya situationen och hitta sätt att förhålla sig till omgivningen.

Ofta måste föräldrarna fatta svåra beslut för barnets räkning runt behandling eller ekonomiska beslut som påverkar framtiden. Visar det sig att barnet har ett rörelsehinder inser föräldrarna kanske att familjen måste anpassa sin bostad eller flytta till ett mer tillgängligt boende. Är barnet dövt kan föräldrarna snabbt behöva lära sig teckenspråk etc.

Att fundera över

- Hur kan jag prata med föräldrarna om det förändrade föräldraskapet på ett sätt som inte blir värderande?

Att fundera
över



Hur föräldrar kan reagera

I det här avsnittet kan du läsa om

- hur krisförlopp kan se ut och att konsekvenser av funktionsnedsättningen visar sig vid olika tidpunkter
- hur olika känslouttryck och reaktioner kan se ut

Krisförlopp kan se olika ut

Hur föräldrar reagerar på att barnet har en funktionsnedsättning beror på flera saker. Dels handlar det om vilken funktionsnedsättning det gäller, dels om vilka svårigheter den för med sig.

Föräldrarnas reaktioner kan liknas vid en kris, som karaktäriseras av att tidigare erfarenheter och reaktionssätt inte är tillräckliga för att hantera situationen.

Forskare har konstaterat att de krisfaser som består av chock, reaktion, bearbetning och omorientering [10] kan vara otillräckliga för att beskriva det som sker för föräldrar till barn med funktionsnedsättning [11, 12]. Upplevelsen har liknats vid att kastas utför ett vattenfall och sedan virvla runt i strömmar av sorg [11]. Känslor av glädje och kärlek till barnet kan blandas med sorg över att föräldraskapet och barnet inte blev som föräldrarna tänkt sig. Ofta beskriver föräldrar att när de har barnet nära sig och får kontakt så över-sköljs de av kärlek, kraft och känner att de gör vad som helst för sitt barn. Föräldrarna kan behöva hjälp att förstärka denna kraft, samtidigt som BHV behöver vara öppen för att ta emot frustration och rädsla som kan komma fram vid besöken. Föräldrarna kan behöva stöd i att inte låta negativa känslor dominera samtalet.

Efter en tid kan vardagen löpa på som för andra familjer men med ett underliggande stråk av sorg. Känslor av besvikelse och oro kan bli mer tydliga då konsekvenser av funktionsnedsättningen visar sig. Det kan vara operationer som följer av sjukdom eller funktionsnedsättning eller att föräldrarna inte får den hjälp eller det stöd de söker. Det kan också vara då andra barn i motsvarande ålder genomgår en utveckling eller når milstolpar som det egna barnet inte klarar.

Olika reaktioner och känslouttryck över tid

Föräldrar ställer sig ofta frågor om varför det blev som det blev och på vilket sätt barnets funktionsnedsättning kommer att påverka både barnets och familjens framtid [13]. Varför hände det just oss? Kommer vårt barn någonsin att

klara sig självt? Hur kommer vår familj att klara den här nya okända situationen [14]?

Olika kulturer har ofta olika syn på vilka känslor som kan uttryckas öppet och hur länge. Oavsett individuella sätt att uttrycka dem på behöver föräldrarna känna att det är tillåtet att känna det som de känner. Föräldrarna, eventuella syskon och andra närstående är inte alltid i fas med varandra. Ett vanligt mönster är att föräldrarna växeldrar; när den ena känner visst hopp är den andra sorgsen. Erfarenheten bland yrkesverksamma tyder på att män i mindre utsträckning söker vård eller hjälp i samband med kriser och i större utsträckning reagerar med återhållsamhet och tystnad. En kris som fördjupas kan leda till psykisk ohälsa. Färre män än kvinnor i Sverige vårdas enligt statistiken i psykiatrisk öppenvård [15]. Ett antagande kan vara att färre män än kvinnor söker vård för psykisk ohälsa.

Det är viktigt för föräldern att ha någon som den litar på och som kan lyssna. BHV behöver ha i åtanke att det kan vara tabubelagt för föräldrar att berätta om svårigheter med att ta till sig sitt eget barn. Att få möjlighet att få berätta om sådana tankar kan kännas som en lättnad.

Känslor av avundsjuka och ilska kan finnas i förhållande till andra familjer som inte behöver känna den stress eller de svårigheter barn med funktionsnedsättning kan innebära. I vissa fall kan barnet med funktionsnedsättning bli en symbol för föräldrarna för deras egna personliga brister [7]. Den skadade självkänslan kan ge upphov till intensiva känslor av underlägsenhet och skam. Ilska kan riktas mot den andra föräldern, mot läkaren eller andra yrkesgrupper för till exempel okänslighet, med anklagelser om falska förhoppningar eller brist på stöd. Andra föräldrar visar inga känslor alls inför vårdpersonalen.

För att kunna ha ett professionellt och empatiskt förhållningssätt till föräldrarna gäller det för BHV-personal att vara medveten om vad situationen eventuellt kan väcka av egna erfarenheter av sorg- och krisreaktioner, så att detta inte påverkar bemötandet av familjen.

För att kunna förhålla sig till och hantera starka känslor i mötet med föräldrarna kan det vara angeläget att BHV-sjuksköterskor och BHV-läkare får stöd genom teamarbete, handledning och konsultation med psykolog [1, 16].

Den samlade erfarenheten visar att förutom handledning och konsultation, är ett viktigt stöd till personal utbildning och kollegialt utbyte, med ämnen såsom exempelvis kunskap om olika funktionsnedsättningar och föräldrars reaktioner på svåra besked.

Relationer i familjen kan påverkas

I det här avsnittet kan du läsa om

- hur parrelationen kan påverkas
- könsroller
- syskons behov av information, stöd och egna samtal
- olika syskonrelationer där det ena barnet har funktionsnedsättning

Familjerelationerna kan påverkas om det finns ett barn med funktionsnedsättning. Nedan redogörs för ett antal riskfaktorer vad gäller relationen mellan föräldrar, mellan föräldrar och annat barn (syskon) och mellan familjens barn samt relationer till familjens nätverk.

Parrelationen

“*Vi har aldrig nån stund när vi kan prata med varandra om svåra eller allvarliga saker.*”⁵

Att få ett barn med funktionsnedsättning kan innebära extra påfrestningar för parrelationen [11]. Föräldrarna kan få svårt att vårda sin relation, då de oftast kan behöva prioritera barnets behov och det praktiska i hemmet.

Insatser som kan hjälpa föräldrar att förbättra sin kommunikation och förebygga konflikter kan tänkas bidra till en förbättrad psykisk hälsa hos barnen [17].

Habiliteringen kan i vissa landsting genom kris- och stödverksamhet också bidra till att förebygga separationer i familjer som tillhör habiliteringens målgrupp.

För föräldrar som separerat kan gemensam vårdnad och det faktum att barnet får bo på två olika adresser innebära en hel del praktiska svårigheter när barnet har funktionsnedsättning. Barnet får exempelvis oftast bara ett hjälpmedel förskrivet. Samordningen av stödet kan också bli komplicerat om föräldrarna bor i olika kommuner och behöver stöd från olika håll.

Risk för traditionella könsroller

Vissa av de föräldrar som får barn med funktionsnedsättning kan komma att falla tillbaka i mera traditionella könsroller än de haft tidigare. Barnets vård-

⁵ Citat från förälder i Riddersporre, B. Att möta det oväntade Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom. Doktorsavhandling. Lunds universitet (2003) . s129

och omsorgsbehov kan göra det svårare för båda föräldrarna att förvärvsarbeta. Det är inte ovanligt att föräldrar går ner i arbetstid, byter arbete eller själva arbetar som assistent till sitt eget barn. Det är oftast mammorna, som stannar hemma och tar den största delen av ansvaret för kontakter med myndigheter [18]. Föräldrarnas beslut om vem som ska vara hemma och ta hand om barnet samt sköta kontakterna runt barnet och vem som ska förvärvsarbeta kan påverka livssituationen även långt senare.

Det är vanligt att den förälder som förvärvsarbetar arbetar mer än heltid för att kompensera inkomstbortfallet för den andra föräldern.

Socialförsäkringsstatistiken visar att kvinnor med barn som har funktionsnedsättning är arbetslösa, förtidspensionerade och sjukskrivna i högre grad än andra kvinnor med barn i motsvarande ålder [19].

Syskon

För föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan det vara en utmaning att även räcka till för syskon och tillsammans med dem möta det omgivande samhället [6, 20].

Det är vanligt att barnet med funktionsnedsättning och syskonet utvecklar en speciell relation som är nära, djup, unik och vänskaplig, en allians med gemenskap och förtrolighet [21]. Många syskon beskriver som vuxna sin bror eller syster med funktionsnedsättning med stor värme och kärlek. De har stor förståelse för att syskonet behövde extra omvårdnad samtidigt som det kan finnas en besvikelse över att de inte kunde göra vissa saker på grund av syskonet. Föräldrar oroar sig mycket för syskonen. De kan ha hjälp av att få höra att de flesta syskon utvecklas till empatiska och ansvarstagande vuxna tack vare sin särskilda upplevelse.

Utifrån en holistisk syn på familjen är det viktigt att även syskon erbjuds stöd [22]. Forskning visar att stressen av att få ett syskon med funktionsnedsättning upplevs som störst i början, innan familjen hunnit anpassa sig till den nya livssituationen [22]. Det kan vara särskilt svårt för ett barn att förstå vad som händer i familjen om syskonet har en funktionsnedsättning som inte syns utanpå [22].

Speciellt om syskonet är i förskoleålder finns ofta en osäkerhet hos föräldrar huruvida de ska berätta om funktionsnedsättningen eller inte.

Föräldrar kan ibland uttrycka att de inte ser något behov av att syskon får samtalsstöd men många syskon uppskattar samtalsgrupper. Genom att syskon träffar andra i en liknande situation blir de bekräftade av andra som förstår vad det handlar om [21, 23].

Syskonet till barnet med funktionsnedsättning ska handskas med hur andra reagerar och känner i såväl släkten som utanför familjen.

En farmor suckade, skakade på huvudet och tyckte synd om Laura i familjen varje gång hon fick ett epileptiskt anfall eller fick medicin. Då sa storsyster Daniela: *"Det är inte synd om Laura, så är det bara med Lauror"*.⁶

Barnen får många frågor och de möter samhällets värderingar och attityder runt det annorlunda. Daniela har fått kunskap, hjälp att samtala hemma, fått insikt och kan förklara för sina kamrater i förskolan: *"Nej, Laura kan inte gå, hon har kramper och hon är svårt sjuk, så är det bara."*⁷

Det finns också barn som väljer att dölja och inte berätta om sina tankar, känslor och erfarenheter. Många syskon berättar senare att de dolt tankar och funderingar och hållit tillbaka de egna behoven för att inte ytterligare belasta en redan ansträngd familjesituation. Yngre syskon kan vilja vara lika barnet med funktionsnedsättning och försöka härma det eller härma föräldrarnas omsorg om barnet. Syskon upplever ofta svårigheter att göra gemensamma aktiviteter och att kommunicera [7]. Det kan förekomma att syskonet skäms för sitt syskon med funktionsnedsättning och får skuld-känslor för detta. Det kan även finnas skuld-känslor över att hen själv är frisk och syskonet sjukt.



⁶ Renlund, C. Litet syskon – Om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning, Gothia förlag (2009)

⁷ Renlund, C. Litet syskon – Om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning, Gothia förlag (2009)

En berättelse om en liten pojke som hade längtat och väntat på sin lillasyster kan tjäna som exempel på hur barn kan känna skuld utifrån att skapa sina egna föreställningar om sin egen roll i sammanhanget. När han träffade systern första gången på BB pussade han henne på båda ögonlocken. Flickan visade sig senare vara blind. Ungefär fem år senare frågade pojken: *"Gjorde jag henne blind när jag pussade på hennes ögon?"* – en fråga som han tyst hade burit på i flera år.⁸

Ibland kan syskonen med en typisk utveckling få ta större ansvar och få klara sig mer på egen hand än jämnåriga. Det kan vara belastande men också utvecklande genom att de får bidra och känna sig betydelsefulla. Det gäller dock att vara observant på att ansvaret inte blir betungande och inkräktar på deras egen hälsa och utveckling.

Att fundera över

- Behöver föräldrarna stöd i att hantera eventuella reaktioner från syskon?⁹
- Vilka verksamheter kan hjälpa syskon i behov av stöd?

Att fundera
över

⁸ Sjöström, M. Intervju med Christina Renlund i Svenska Dagbladet 20 december 2011
<https://www.svd.se/sma-barn-uppfattar-mer-an-vi-tror> Hämtad 170912

⁹ I utbildningspaketet bifogas information om litteratur, webbplatser och filmer i frågan om syskon till barn med funktionsnedsättning

Risikfaktorer för ohälsa hos föräldrarna

I det här avsnittet kan du läsa om

- att omgivningen kan ha svårigheter med att förstå funktionsnedsättningen och vilka konsekvenser den ger
- fysisk och psykisk ohälsa som kan uppkomma vid en pressad situation runt barnet
- hjälpmedel och råd om sömn omsatta till den aktuella familjens behov och situation

Omgivningens attityder

“Min mamma har fortfarande inte accepterat det. Hon vill inte komma hit för hon bara gråter. Pappa jämför hela tiden med min brors barn och det blir ju inte rättvist.”¹⁰

Föräldrar kan möta attityder om barnens funktionsnedsättning från både myndigheter och privatpersoner som kan vara svåra att hantera.

När det gäller myndighetskontakter kan det ofta upplevas som en kamp för att få gehör för omfattningen av barnets funktionsnedsättning eller för att barnet ska bedömas utifrån sina förutsättningar och inte utifrån bilden av diagnosen. Flera föräldrar i en studie tyckte att det varit svårt att beskriva situationen så att handläggarna kunde förstå [11]. Att ansöka om vårdbidrag eller assistanstimmar kräver att föräldrarna beskriver barnets svårigheter och det merarbete det medför, vilket sätter fokus på barnets tillkortakommanden. Detta kan upplevas som motstridigt då föräldrarnas utgångspunkt vanligen är att framhålla barnets förmågor [11]. Familjer kan möta negativa attityder både mot sig själva och mot barnet, om ett barn bryter mot omgivningens förväntningar på hur ett barn ska bete sig.

Att fundera över

Att fundera över

- Vilka normer och värderingar upplever du råder i samhället om olika funktionsnedsättningar?
- Hur kan du bidra till att familjen hittar strategier för att bemöta fördomar och negativa attityder?

¹⁰ Riddersporre, B. Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom. Lunds universitet 2003 s. 145

Psykisk och fysisk ohälsa

“Man kan inte förstå hur det är, om man inte... det säger mina föräldrar och mina syskon! Så fort de är här bara en timme och fikar så säger de: ”men Gud, hur orkar du?” när de ser barnet fara runt så här. Vad ska jag svara? Vad har jag för val? Nej, de kan inte förstå hur man orkar. Det gör man väl! Vi sa det igår, maken och jag, vi tar en dag i taget! Vi har kommit så långt nu, så vi tar en dag i taget och sen får vi se ... (Astrid).”¹¹

Föräldrarnas hälsa påverkas av huruvida de får tillräcklig hjälp och avlastning med hemmet och barnen. Barn med funktionsnedsättning är beroende av föräldrarnas stöd i fler situationer och ofta under längre tid i livet än jämnåriga [24]. Av detta följer att föräldrarna behöver räkna till för mer åtaganden med vad det innebär i form av tid, ork, uthållighet, initiativtagande och kunskap jämfört med andra [25]. Detta kan vara en förklaring till att föräldrar till barn med funktionsnedsättning i högre grad har psykisk ohälsa, högre arbetslöshet, är mer ekonomiskt utsatta etc. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har i högre grad olika somatiska och psykiska besvär, främst ångest, huvudvärk och sämre minne jämfört med övriga föräldrar [26]. Föräldrarnas utmattning kan göra att vardagen fungerar sämre, exempelvis uppmärksamhet och förmåga att köra bil.

Kvinnor som lever med barn med funktionsnedsättning anger i högre grad dålig självskattad hälsa jämfört med kvinnor som lever med barn utan funktionsnedsättning [27].

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning rapporterar också i högre grad depressiva symtom och stigma samt lägre grad av självkänsla och socialt stöd [28].

Liksom hos föräldrar till barn utan funktionsnedsättning kan det förekomma beroendeproblematik och våld i familjen vilket behöver uppmärksammas och mötas med adekvata insatser.

Otillräcklig sömn

För vissa barn med en funktionsnedsättning måste föräldrarna avbryta sin nattsömn för att utföra nödvändiga arbetsuppgifter som rör barnet. I andra fall kan föräldrarnas nattsömn störas på grund av att barnet har sömnproblem, vilket kan leda till en försämrad föräldra-barnrelation. Det kan i sin tur påverka föräldraskapet [29].

¹¹ Citat ur Lundström, E. Föräldraskap med särskilda utmaningar – om att vara förälder när barnet har en funktionsnedsättning Stockholms universitet 2016 s. 65

Föräldrarna hjälper barnet på natten

Studier visar att barnens stora vårdbehov under nätterna gjorde att vissa föräldrar var vakna flera gånger per natt. Föräldrarna sover lätt eftersom de är beredda på att rycka ut och de måste stiga upp varje gång barnet behöver hjälp [30]. Formerna för insatser varierar från barn till barn. Föräldrarna kan till exempel behöva vända barnet till en ny sovställning, suga slem från barnets lungor, övervaka kramper, övervaka andning, ta hand om barnets kräkningar, trösta barnet eller se till att respiratorn fungerar. Ibland behövs hjälp med mat på natten, om barnet inte fått i sig tillräckligt under dagen. En del barn behöver också gå på toaletten eller byta blöjor. För föräldrar till barn med funktionsnedsättning finns arbetsuppgifterna kring barnet på natten kvar även efter småbarnstiden och det påverkar kanske familjens – inklusive syskons – liv i många år.

Barnets egna sömnproblem

Vissa av barnen med funktionsnedsättning har egna sömnproblem, till exempel svårt att komma till ro eller de sover oroligt, vilket också påverkar föräldrarnas sömn [31]. Vid vissa medfödda syndrom är en svår sömnstörning ett led i symtombilden. Sömnproblem är också vanligt när barnet har någon form av led- eller muskelsjukdom, diabetes, hjärtsjukdom, smärta, obehag eller medicinsk behandling som kan störa sömnen [32]. Även vid adhd är sömnsvårigheter ett vanligt bekymmer.

För att kunna minska sömnproblemen är det viktigt att utreda dels vilken typ av sömnstörning eller kombination av sömnstörningar barnet har, dels vilka funktionsnedsättningar hos barnet som kan påverka sömnen. För barn med en allvarlig sömnstörning behövs en grundläggande läkarundersökning för att kunna utesluta enkla och vanliga orsaker. Kanske orsakas sömnstörningen av ett behandlingsbart tillstånd som till exempel andningssvårigheter pga. nästäppa (stora tonsiller, adenoid), klåda, eksem, buksmärter eller förstoppning. Vissa hjälpmedel kan göra ont eller skapa obehag, som till exempel skenor (ortoser), så att sömnen störs. Ofta finns det flera samverkande orsaker till sömnstörningen och varje orsak eller kombination av orsak kan kräva särskild hjälp. Det är viktigt att se över hela situationen. Vid svår sömnstörning är det viktigt med samarbete och samverkan mellan familj och olika professioner och verksamheter.

Hjälpmedel och råd för bättre sömn

Sömndagbok är en kartläggning som görs under en eller två veckor då föräldrarna noterar sin vakentid på natten och dess orsaker [29]. Det blir då tydligt för familjen hur sömnmönstret ser ut och hur lite föräldrarna faktiskt sover. En sömndagbok kan också vara en bra beskrivning för andra och användbar om föräldrarna tänker ansöka om personlig assistans eller annat stöd

med avlösning från socialtjänsten för barnet på natten. Videoinspelning av barnets beteende är ett annat sätt att kartlägga [29].

De sömnråd som gäller barn i allmänhet kan också hjälpa barn med funktionsnedsättning. Även förändringar i familjens dygns- och sovrutiner kan förbättra situationen. Vissa föräldrar försöker avhjälpa sömnbrist genom att sova i skift, så att de tar ansvar för barnet varannan natt.

För barn med funktionsnedsättning kan det eventuellt också bli aktuellt med positioneringskuddar, vetevärmekuddar, att se över aktuell medicinering, madrasser, bolltäcken etc.

Risk för samspelssvårigheter

I det här avsnittet kan du läsa om

- hur barnets funktionsnedsättning kan bidra till samspelssvårigheter
- hur föräldrarnas kris kan bidra till samspelssvårigheter
- situationer med adopterade barn med funktionsnedsättning

Barnets funktionsnedsättning kan påverka samspel

I princip alla utvecklingsavvikelse hos barnet påverkar möjligheten till ömsesidig interaktion. Det finns en något förhöjd risk till otrygg anknytning hos barn med funktionsnedsättning. Att stimulera positiv lek och samspel som bygger på barnets styrkor där föräldern tränas i att vänta in barnet och låta barnet leda interaktionen är avgörande.¹²

Föräldrarnas kris kan försvåra samspelen med barnet

Oavsett hur omfattande funktionsnedsättningen är hos barnet kan det väcka svårhanterade känslor hos föräldrarna. Nedstämdhet hos föräldern kan inverka negativt på förmågan att stimulera barnets kommunikation och ge barnet uppmärksamhet och stöd utifrån dess egna förutsättningar [8].

Bland föräldrar till barn med utvecklingsförsening och neuropsykiatriska diagnoser finns en överrepresentation av personer, som själva har svårigheter med exempelvis sin kommunikation. Därför finns det, helt oavsett krisreaktioner, anledning att vara extra uppmärksam vid svårigheter med kommunikation och samspel mellan föräldrar och barn (se också s.44 f om riktat föräldraskapsstöd) [33-39].

Adopterade barn med funktionsnedsättning

I en del kommuner meddelar socialtjänsten på uppdrag av familjen BHV när en familj är på väg att adoptera. Det kan vara värdefullt för de blivande adoptivföräldrarna att ha kontakt med BHV innan de reser för att träffa barnet. Vid hemkomsten kan hembesök av en BHV-sjuksköterska vara mycket betydelsefullt. Familjen kan behöva lika tät kontakt med BHV som familjer med nyfödda barn.

Enligt Myndigheten för familjerätt och föräldraskapsstöd blir det allt vanligare att adopterade barn både är äldre än tidigare och har någon form av funktionsnedsättning. När det adopterade barnet kommer kan det visa sig att en

¹² Broberg, M. professor i psykologi Göteborgs universitet, uppgiftslämnare i skriftlig korrespondens.

känd funktionsnedsättning är mer eller mindre omfattande än vad föräldrarna blivit informerade om [40]. Det kan också visa sig att barnet har en funktionsnedsättning som inte är känd sedan tidigare.

Adopterade barn kan ha negativa erfarenheter av tidigare läkarundersökningar. Det är därför bra om smärtsamma behandlingar kan vänta tills barnet litar på och kan söka tröst hos sina föräldrar.

Vid en utvecklingsbedömning behöver BHV inbegripa barnets färdigheter och allmänna nivå i relation till de erfarenheter som barnet bär med sig. Ett treårigt barn som tillbringat sina första år i en spjäsäng kan kanske inte gå, än mindre hoppa. Det är viktigt att balansera tilltro till barnets egen kraft att återhämta sig med att initiera en utredning så att familjen kan få adekvat stöd.

När BHV möter adoptivföräldrar som upplever svårigheter i samspelet med barnet har de en viktig uppgift i att förmedla hopp och förbereda föräldrarna på att samspelet mellan föräldrarna och barnet kan komma att ta tid och energi att bygga upp [40]. I dessa lägen är en del adoptivfamiljer hjälpta av kontakt med en BHV-psykolog. Rikshandboken Barnhälsovård redovisar situationer då BHV-psykolog behöver kontaktas [41].

Att fundera över

- Hur kan du skapa förutsättningar för att samtala med föräldern om det som är svårt i samspelet med barnet?
- Hur kan du bemöta föräldrarna, för att försöka skapa en förtroendefull relation, när deras oro yttrar sig exempelvis genom irritation och ilska vid samtal om barnets svårigheter?
- Vad kan du lyfta fram som är positivt i samspelet mellan barn och föräldrar?

Att fundera
över

Förhöjd risk för våld

I det här avsnittet kan du läsa om

- anledningar till förhöjd risk för barn med funktionsnedsättning att utsättas för våld
- vikten av att skaffa kunskap om situationen och våga samtala om risker

Definition av våld mot barn

Världshälsoorganisationens (WHO) definition av våld mot barn innefattar alla former av övergrepp, försummelse och utnyttjande som leder till faktisk eller potentiell skada för barnets hälsa eller utveckling. Detta oavsett om det är avsiktligt eller oavsiktligt, har kulturella bakgrundsfaktorer eller beror på okunskap om barns behov [42].

Risikfaktorer för våld mot barn med funktionsnedsättning

Det finns flera riskfaktorer som kan påverka föräldrar som har barn med funktionsnedsättning: kris- och sorgereaktioner, relationer som inte vårdas, otillräcklig sömn, bristande samordning av barnets insatser, nätverk som inte kan eller vill avlasta, samhällets attityder etc. [43]. Det kan vara svårt för föräldrarna att ta sig tid att söka stöd när de har en mycket pressad situation. De kan också dra sig in i det längsta att ta hjälp från utomstående. En uppgift för BHV i sin hälsofrämjande roll är att underlätta genom att ge föräldrarna information om samhällets stöd.

Internationella studier visar att barn med funktionsnedsättning löper högre risk att utsättas för någon typ av våld jämfört med andra barn [43]. Även svensk forskning visar att långvarig kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning hos barnet innebär en ökad risk för att utsättas för våld [44]. Barn med intellektuella och fysiska funktionsnedsättningar kan vara mer vårdberoende och fler riskfaktorer kan tillkomma än för andra barn [45]. En studie visar att också barn med hörselskada kan löpa extra stor risk för att utsättas för våld [46].

Våld mot och försummelse av barn innebär både lidande för barnet när det inträffar och ökad risk för långvarig psykosocial och medicinsk ohälsa senare i livet, inklusive missbruk och kriminalitet [47].

Våld från en omsorgsperson som samtidigt ska vara den som ger barnet trygghet innebär risk för en desorganiserad anknytning hos barnet [48].

Barnombudsmannens årsrapport för 2016 pekar på den utsatthet som barn med funktionsnedsättning befinner sig i och att de kan känna sig osynliggjorda [49].

Anledningar till förhöjd risk

De allra flesta föräldrar vill sina barn väl, så när våld utövas mot ett barn med funktionsnedsättning är det något som brustit. Att föräldrar till barn med funktionsnedsättning tar till våld mot barnet kan ha flera orsaker: långvarig stress hos föräldrarna, att föräldrarnas ork tryter till exempel på grund av sömnbrist, samspelsproblem mellan barnet och föräldrar, att föräldrar isolerar sig eller känner sig ensamma, våld i parrelationen, orealistiska förväntningar på barnets förmåga, ett utagerande beteende eller en oförmåga hos barnet att kommunicera sina behov [44]. Barn med funktionsnedsättning har sämre fysiska möjligheter att skydda sig mot övergrepp och är särskilt sårbara jämfört med andra barn.

Kunskap om våld och barn med funktionsnedsättning

Att ett barn med funktionsnedsättning riskerar att fara illa till följd av våld eller övergrepp kan vara känsligt att diskutera [50]. Det är också svårt för omgivningen att ta till sig att barn som rent fysiskt är extra sköra löper en ytterligare risk att bli utsatta för kränkning, våld eller försummelse [51].

Barnaga är tillåtet i många länder. Familjer med utländsk bakgrund som kommit till Sverige har kanske i ursprungslandet fått rådet att använda aga. BHV har en viktig uppgift i att förklara att aga inte är tillåtet i Sverige och förmedla alternativa vägar i barnuppfostran.

Yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården är skyldiga att genast anmäla till socialnämnden om de i sin verksamhet får kännedom om eller misstänker att ett barn far illa (14 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453)). Det räcker med en misstanke om att ett barn inte får sina grundläggande behov tillgodosedda i hemmet, är utsatt för psykiskt och fysiskt våld, sexuella övergrepp eller annan utsatthet [52].

Det kan vara bra att diskutera de påfrestningar som kännetecknar situationen för många familjer med barn med funktionsnedsättning [44]. Samtal kan avdramatisera och familjer kan hitta sätt att utveckla strategier och förändra omgivningsfaktorer för att minska risken att hamna i risksituationer.

Att fundera
över

Att fundera över

- Vad skulle du säga till en förälder som berättar att hen är rädd att göra barnet illa på grund av stress och trötthet?

Mer information

Film och informationsmaterial till föräldrar, hälso- och sjukvårdspersonal och medborgare om barn som far illa finns samlat på Rikshandbokens webbsida [53] och Socialstyrelsens webbsida [54].

Del 2: Att möta familjen i vardagen



Att möta familjen i vardagen

I det här avsnittet kan du läsa om

- hur BHV-personal kan agera när en förälder är orolig för att barnet inte utvecklas typiskt
- att föräldrar kan känna oro när BHV föreslår att en psykolog eller läkare inom BHV undersöker barnet närmare eller skickar en remiss för utredning

Att ta föräldrars oro över barnets utveckling på allvar

“*Jag kände redan tidigt att det var något som inte stämde med min son. Trots att han var svag i musklerna och sen i utvecklingen var det som om BVC undvek att prata om det som inte stämde. Som mamma ville jag ju också att allt skulle vara ”normalt” så jag lät mig lugnas av BVC-sjuksköterskan.*”¹³

Det är en grannlaga uppgift för barnhälsovården att förhålla sig till den oro som föräldrar kan uttrycka i kontakten med BHV. Föräldrar rapporterar att de försökt berätta vid BHV om att utvecklingen eller barnets reaktioner upplevs avvika från förväntat, men att de då blivit ”lugnade” vid BHV. Sådana försök kan föräldrarna uppfatta som att de blir avfärdade och det kan öka deras stresskänsla. Studier visar att föräldrar generellt är mycket bra på att bedöma sina barns utveckling. De jämför med andra barn och oroar sig relativt sällan i onödan [55].

Det är samtidigt viktigt att upptäcka överdriven oro eller förekomst av katastroftankar hos föräldrarna, och ge lämpligt stöd för detta. Det är bra för föräldrar att få möjlighet att släppa sin oro om personal kommer fram till att den är obefogad.

Det finns ett värde i tidig upptäckt av funktionsnedsättningar hos barnet för att kunna ge adekvat stöd [2, 4]. Detta kan vara hälsofrämjande och minska komplikationer som hör samman med att omgivningen annars bemöter barnet utan hänsyn till barnets svårigheter.

När frågor eller oro vad gäller barnets utveckling finns behöver föräldrarna ges tillräcklig tid att beskriva vad de observerat. Kanske kan föräldrarna

¹³ Mamma till son med flerfunktionsnedsättning, bl.a. rörelsehinder, i fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättning, Socialstyrelsen, 160919.

berätta att även personal på förskola eller andra vuxna i familjens omgivning funderat över barnets utveckling. Därefter är det BHV-sjuksköterskans uppgift att ta ställning till om hen själv kan svara på föräldrarnas frågor eller om det behövs en vidare bedömning och utredning av barnet.

Eftersom föräldrarna lever med barnet och ser det i flera olika sammanhang, är det viktigt att föräldrarnas upplevelse tas på allvar. Att vänta och se är inget som gynnar samspelet mellan barn och föräldrar eftersom oron riskerar att föräldern fokuserar på det barnet inte kan istället för att kunna ägna sig åt att stödja det som faktiskt fungerar och se hela barnet. Det innebär att det finns risk för att förlora värdefull tid.





Så kan BHV underlätta

Många föräldrar uppskattar när ett hälsobesök inleds med frågan: Vad tycker du är viktigt att prata om idag?

Det är bra att vara tydlig med hur mycket tid man har för besöket och att planera in "ställtid" före och efter besöket för förberedelse och sammanfattning. Personal kan visa att den tar föräldrarnas oro på allvar genom att vid behov boka in ett möte för att fortsätta samtalet. Det kan också vara ett hembesök nära inpå för att kunna ta upp frågor och funderingar.

När det gäller samspelssvårigheter kan föräldrar behöva få information om att det finns mer hjälp att få och särskilt stöd för att fokusera på barnets behov och att samspela med barnet.

Ett stödjande och lyhört bemötande kan göra det möjligt för familjen att benämna tabubelagda känslor. Personal kan då också lättare vid behov hjälpa familjen vidare till mer stöd, hos BHV-psykolog, habiliteringspsykolog eller annan lämplig vårdkontakt [7].

Att fundera över

Att fundera över

- Hur kan du bemöta föräldrar för att de ska kunna känna sig tagna på allvar när de uttrycker sin oro för barnets utveckling?
- Hur är det för dig att möta föräldrars oro över att deras barn inte utvecklas som förväntat? Väcker det känslor i dig, i så fall vilka? Hur hanterar du dem?

Att ge besked om att vidare utredning behövs

För BHV-personal som är van att samtala om svåra aspekter behöver det inte vara problematiskt att föreslå en vidare utredning. För den BHV-personal som kanske aldrig har haft anledning att remittera kan det vara svårare. BHV:s sjuksköterska, psykolog eller läkare behöver ta ställning till och ge förslag om vidare utredning av barnet. När det väcks en misstanke om svårighet, avvikelse eller funktionsnedsättning vid sedvanligt hälsobesök inom BHV kan en viss del eller första del av en utredning göras inom BHV:s ramar, till exempel en utvecklingsbedömning via psykolog. Därefter remitteras barnet vidare för fortsatt utredning på specialistnivå.

Det är en balansgång för personalen att dels undvika att väcka oro i onödan samtidigt som de behöver visa att de tar föräldrarnas oro på allvar, dels motivera föräldrarna att söka hjälp för sitt barn om de inte själva tycks se några problem. Föräldrar kan ha olika förhållningssätt, allt från att förstora problemen till att inte notera den avvikande utvecklingen.



Så kan BHV underlätta

Den samlade erfarenheten visar att när personal samtalar med föräldrarna om att en vidare utredning behövs är det viktigt att vara saklig och konkret med:

- vilka tecken, symtom eller beteenden och/eller förseningar i utvecklingen som hen reagerat på, vilket gör att BHV förespråkar en fortsatt utredning
- vad man vet och vad man ännu inte kan svara på
- vad för besked föräldrarna kan förvänta sig efter en första utredning och vilka andra utredningar som sedan kan bli aktuella
- hur utredningen eller undersökningen i stora drag kommer att gå till

I anslutning till den första punkten kan BHV-personal fråga föräldrarna om de känner igen det som BHV-personal reagerat på och sett någon sådan situation. Vad har de gjort då? Genom att ställa sådana frågor är det möjligt att få med sig föräldrarna i själva problemformuleringen. Det är en fördel eftersom samsyn är grunden för bra möten och samtal.

Ett sätt att motivera föräldrarna till utredning kan vara att lyfta fram det som fungerar bra men uttrycka vad som ändå behöver följas upp. I de fall där det är relevant erbjuds föräldrarna och barnet att träffa en BHV-psykolog eller barnpsykolog för vidare bedömning. Om möjligt är det en fördel om föräldrarna kan vara med och bestämma tid för mötet.

Det är viktigt att hålla kvar kontakten med föräldrarna medan barnet väntar på eller genomgår en utredning. Det är bra om föräldrar får information att föräldrarna kan höra av sig med frågor under och efter en utredning:

“Nu har ni i familjen fått många nya kontakter (till exempel habiliteringen, epilepsiteam ...). Jag vill bara tala om att vi på BVC finns kvar för er och K – till exempel för att prata om sådant ni undrar över i vardagen, som till exempel matvanor och sömn, för att följa hur K växer och utvecklas och för vaccinationer, precis som vanligt.”

Det kan vara svårt för föräldrarna att tolka den mängd ny information som en utredning kan ge. BHV-personal kan ibland hjälpa föräldrarna att kontakta den som har genomfört utredningen för att sedan tillsammans med föräldrarna gå igenom resultatet och svara på frågor.

Det är främst personal inom barnmedicin eller någon annan specialistverksamhet som lämnar besked om barnets funktionsnedsättning. Om du vill läsa om avgörande faktorer i samtalssituationen då besked om funktionsnedsättning lämnas [56], se bilaga 3.

Bemötande utifrån jämlikhets- och genusperspektiv

I det här avsnittet kan du läsa om

- hur bemötande utifrån jämlikhets- och genusperspektiv kan påverka möjligheten till jämställt föräldraskap
- identifierade hinder för pappor
- hur flexibilitet och anpassningar kan göra att föräldrar till barn med funktionsnedsättning och andra grupper som inte kommer till BHV i lika hög grad, känner sig mer bekväma i BHV

Föräldraskapsstöd behöver utformas så att det attraherar föräldrar i olika familjekonstellationer och genomsyras av ett jämlikhets- och genusperspektiv. Familjekonstellationer kan se ut på olika sätt, till exempel ombildade familjer, familjer med samkönade föräldrar, familjer med fler föräldrar än två föräldrar och familjer med ensamstående förälder.

Ett jämställt och jämlikt¹⁴ bemötande är centralt i det universella stödet och behöver prägla alla kontakter mellan BHV-personal och föräldrar [1, 25].

I arbetet med att ta fram kunskapsstödet har det framkommit att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ibland upplever att de inte har en självklar plats inom BHV. Det är viktigt att tillämpa ett normkritiskt perspektiv. På så sätt synliggörs och problematiseras förhållningssätt och normer för att förändra de föreställningar och handlingsmönster som befäster ojämlika strukturer och det kan vara ett pågående utvecklingsarbete för BHV [1].

I samtal myndigheten haft med föräldrar till barn med funktionsnedsättning har vissa föräldrars upplevelser varit att ingen fullt ut tar ansvar eller har helhetssyn mellan specialistvård, barnhabilitering och BHV. Det är också viktigt att alla föräldrar kan känna sig välkomna och bekväma i kontakten med BHV. I barnhälsovården kan familjen få det stöd som ges till alla där vardagen runt barnet är i fokus.

¹⁴ Jämställdhet är en förutsättning för jämlikhet. Jämställdhet beskriver förhållandet mellan kvinnor och män. När jämställdhet råder har kvinnor och män samma rättigheter, möjligheter och skyldigheter, och samma makt över samhället och sina liv. Jämlikhet är ett vidare begrepp än jämställdhet och avser lika möjligheter, skyldigheter och rättvisa förhållanden mellan alla individer och grupper i samhället oavsett till exempel kön, könsidentitet eller könsuttryck, etnisk tillhörighet, religion, ålder, funktionalitet, sexuell läggning och klass. Almén, M. Jämställdhets-integrering med intersektionellt perspektiv: Nationella sekretariatet för genusforskning; (2014) 2016

Det är angeläget att personal inom BHV är medvetna om hur pappors och mäns roller uppmärksammas inom BHV. Det kan gälla bemötande, innehåll i samtalen vid mottagningsbesök och i samband med föräldragrupper. Det gäller också hur den fysiska miljön utformas liksom hur synen på flickor och pojkar förmedlas [1]. BHV-personalens språk, tonfall och gester kan göra att föräldern känner sig betydelsefull, respekterad och erkänd i mötet eller det motsatta. BHV når de flesta föräldrar men det finns grupper som i lägre grad kommer till BHV: pappor, lågutbildade, utlandsfödda och ensamstående föräldrar och föräldrar som har barn med funktionsnedsättning [8, 57, 58].

Hur kan BHV nå fler pappor?

Flera hinder har lyfts för att pappor är svåra att nå såsom öppettider, att sjuksköterskan oftast är kvinna och kan ha huvudsakligt fokus på mammans behov, miljöns utformning etc. [59, 60].

Förutsättningarna för mammors och pappors föräldraskap är långt ifrån jämlika. Mammor får till exempel vanligtvis betydligt mer stöd från BHV i sitt föräldraskap än pappor [61, 62]. En studie från 2016 tyder på att pappor i många fall inte får det stöd de efterfrågar eller har behov av och att de är mindre nöjda med bemötandet än mammorna [62]. I en enkätstudie till ca 500 BHV-sjuksköterskor uttryckte hälften av dem att de inte hade samma förtroende för pappornas föräldraskap som för mammornas [63].

Som nämnts tidigare kan föräldrar till barn med funktionsnedsättning tendera att få mer traditionella könsroller jämfört med andra föräldrar (se s.18). Mot bakgrund av detta är det angeläget att sträva efter att inkludera båda föräldrarna i allt som rör barnet.

Jämställt föräldraskap

Numera vill de flesta familjer leva relativt jämställt. Pappors föräldraledighet påverkar positivt deras delaktighet i sina barn och hur nöjda de är i kontakten med sina barn [64]. Forskning visar att en pappa som tidigt är engagerad i den praktiska omsorgen av sitt barn fortsätter att vara engagerad under barnets hela uppväxt. Pappans engagemang har visat sig ha positiv inverkan på barnets sociala och psykologiska utveckling samt för föräldraskapet [65]. Pappa-barnrelationen påverkas däremot negativt i familjer med ojämn ansvarsfördelning eller där föräldrarna har slutat att agera som ett gemensamt team [66].

Det är väl känt att ju mer mammor upplever att pappor är involverade i omsorgen om barnen, desto bättre tycker båda att parrelationen fungerar [67].

Så kan BHV underlätta

Jämlikt bemötande främjar jämställt föräldraskap

Innan det finns kunskap om hur en familjekonstellation ser ut kan det vara en fördel att fråga om livspartner eller vilka som ingår i barnets familj och



nätverk. Det gäller särskilt om BHV vet att föräldern är ensamstående och för att alla ska känna sig inkluderade. Genom att fråga vilka som ingår i barnets familj och nätverk ges förståelse för vilka vuxna som finns att tillgå och möjlighet att kunna bemöta familjen på ett korrekt sätt.

Familjer med barn med funktionsnedsättning kan tendera att få mer traditionella könsroller än andra familjer [18] (se s. 18). Både internationellt (WHO och Agenda 2030) och nationellt finns mål om ökad jämställdhet. Genom att ge ett jämställt bemötande kan BHV möjliggöra att båda föräldrarna får samma stöd inledningsvis. Det kan öka förutsättningar för ett jämställt föräldraskap. Det är viktigt att inte föräldrarnas val påverkas av en upplevelse av att känna sig exkluderad. Ett jämställt föräldraskap kan bidra till att stärka parrelationen, föräldra-barnrelationen samt främja en god hälsa och utveckling för barnet. Båda föräldrarna ska om de vill kunna ta en aktiv roll i omsorgen kring barnet.



Att fundera över

Att fundera över

- På vilket sätt stödjer du ett jämställt föräldraskap i ditt bemötande?
- Hur är tillgängligheten och våra öppettider anpassade för olika behov hos föräldrar?
- Vem vänder du dig oftast till i samtalet? Riktar du din uppmärksamhet och ögonkontakt till båda föräldrarna lika ofta i samtalet eller på olika sätt?
- Hur säkerställer du att alla känner sig inkluderade, sedda och som ”fullgoda föräldrar” oavsett kön, könsidentitet, etnicitet, socioekonomisk bakgrund, ålder, funktionsnedsättning, religion och sexuell läggning?

- Använder ni bilder och citat i era inbjudningar som speglar mångfald, föräldrar med olika kulturell bakgrund, olika familjesituationer, barn och föräldrar med och utan funktionsnedsättning?
- Finns det tidningar och annat material på BVC som speglar olika former av föräldraskap?

Lyhört och riktat föräldraskapsstöd

I det här avsnittet kan du läsa om

- hur riktat föräldraskapsstöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning kan anpassas utefter familjens behov och situation
- hur föräldraskapsstödet kan underlättas för föräldrar till barn med funktionsnedsättning som har kognitiva svårigheter
- hur interkulturella möten kan underlättas
- hur den egna kulturen och de egna värderingarna kan påverka mötet

Identifiera behov av extra stöd

I barnhälsovårdens nationella program som finns beskrivet i Rikshandboken för barnhälsovården anges att en viktig strategi i BHV-arbetet är att BHV-personalen behöver ge mer tid till familjer som är i störst behov och alltid ha barnets bästa i fokus.

Av 3 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL följer att ”Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården”. Enligt slutbetänkandet från kommissionen för jämlik hälsa (SOU 2017:47) har BHV en viktig roll att identifiera barn och föräldrar som är i behov av extra stöd och kompenserande insatser. Det innebär bland annat att vägleda och stödja föräldrarna i sitt föräldraskap och uppmärksamma hälsorisker för barnet. Genom universella och riktade insatser, som ökar i förhållande till behoven, spelar BHV en viktig roll för att utjämna sociala hälsoskillnader och främja en god hälsoutveckling på lång sikt [25]. Enligt kommissionen för jämlik hälsa bör landstingen och regionerna verka för en ökad tillgänglighet till BHV utifrån föräldrars och barns olika specifika behov [25]. I Agenda 2030 är ett av målen att minska ojämlikhet.

Det finns särskilda program där föräldraskapsstödet anpassats till föräldrar vars barn har specifika funktionsnedsättningar [68].

Erfarenheter visar att föräldrar till barn med funktionsnedsättning uppskattar att få möjlighet att ingå i en av de ordinarie föräldragrupperna för att föräldrar ska kunna umgås och känna tillhörighet med andra småbarnsföräldrar. Den som exempelvis har ett barn med hörselskada kan behöva dela bekymmer om nattsömn och matvägran med andra föräldrar, även om språkutvecklingen inte går att jämföra. Genom undersökande samtal kan föräldrarnas behov och önskemål tas tillvara.

En del föräldrar vill inte delta i ordinarie föräldragrupper därför att deras barn avviker och kan även uppleva det som påfrestande att dela väntrum med föräldrar till barn med en typisk utveckling. För dessa föräldrar kan enskilda samtal och hembesök vara bättre under en period. Om föräldrar till barn med funktionsnedsättning inte vill delta i den vanliga föräldragruppen där frågor som till exempel fördelning av föräldraledighet, föräldraskapets ansvarsfördelning och reflektion över könsroller kan diskuteras [69] kan BHV ta upp ämnena individuellt med föräldern eller paret. Det är dock viktigt att familjer själva utifrån egna resurser får komma fram till sina egna lösningar, utan att påtvingas normideal som de inte delar och andras förväntningar på vem som bör göra vad.



Hembesök kan också vara en fördel med tanke på att barnets funktionsnedsättning kan kräva många besök inom vården och kontakt med ett flertal olika professioner. Barnet kan vara känsligt för infektioner och det kan dessutom var svårare för familjen att transportera sig.



Så kan BHV underlätta

Föräldrarna behöver flexibilitet och kontinuitet i stödet

Det kan vara bra att göra en särskild planering för familjer med särskilda behov. Stödet och informationen behöver sättas samman utifrån varje familjs och barns behov, förutsättningar och situation och gärna i samverkan med andra vårdkontakter som till exempel barnhabiliteringen.

För kontinuerlig kontakt med föräldrar till barn med funktionsnedsättning krävs extra flexibilitet utifrån föräldrarnas önskemål. För vissa familjer är det bra med tätare besök. Andra kanske föredrar hembesök eller behöver mer tid när de kommer på hälsobesök till BHV.

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning behöver få veta att BHV finns kvar för familjen utifrån barnets och föräldrarnas specifika behov i syfte att främja barnets hälsa, i arbetet med att förebygga olyckor och stärka föräldraskapet. Om barnet har fått en diagnos kan föräldrarna bland annat från habiliteringen få hjälp med att vara öppna och uppfinningsrika för att hitta alternativa vägar då funktionsnedsättningen försvårar samspelet. Här kan habiliteringspsykolog vara till hjälp för att ge exempel på olika sätt att samspela.

Familjer som har ett stort omvårdnadsarbete runt sitt barn kan behöva få information om det stöd och den avlösning de kan ansöka om hos kommunens socialtjänst (se s. 52).

Vikten av tid och att samtala med syskon

Föräldrar kan behöva vägledning i hur de kan prata med sitt barn som är syskon till barnet med funktionsnedsättning. En del syskon behöver en egen samtalskontakt. BHV kan stödja föräldrarna som behöver mer tid med barnets syskon genom att informera om kommunens stöd eller identifiera nätverk för avlastning.¹⁵

Vikten av sömn – nätverkets betydelse

Föräldrar efterfrågar mer kunskap om barns sömnstörningar hos barnhabiliteringen, BHV, läkare och kommunen. De glömmer ofta själva att ta upp frågan om sömn eftersom de är uttröttade. Föräldrar uttrycker också att de behöver få information om att det är vanligt med sömnsvårigheter hos barn med funktionsnedsättning. Tidig information ger bättre förutsättningar för mindre oro samt att planera och fördela ansvaret under natten på ett sätt som

¹⁵ I utbildningspaketet bifogar vi information om litteratur, webbplatser och filmer i frågan om syskon till barn med funktionsnedsättning

maximerar sömn för alla. Även om föräldrarna har kontakt med habiliteringen angående familjens sömnproblem så uppskattar föräldrarna ofta att få frågan om familjens sömnsituation.

Det är angeläget att samtala med föräldern om dess sociala nätverk för möjlighet till återhämtning. Föräldrar nedprioriterar lätt sina egna behov. BHV kan därför behöva förmedla att det kan underlätta att berätta för släkt, vänner och bekanta om familjen situation och föräldrarnas behov av att få sova och ibland göra saker som inte rör barnet. Uppmana föräldern att fråga om stöd tidigt, om så är relevant.

Föräldrar som har svårt att ta till sig information

Barnhälsovården har djupa kunskaper i aktivt lyssnande. Nedan berörs enbart kort begreppet i anslutning till det faktum att vissa enstaka grupper av föräldrar är svårare att nå och att hålla kvar kontakten med. Det är inte ovanligt att föräldrar till barn med funktionsnedsättning även själva har en funktionsnedsättning. Ärftliga faktorer är exempelvis vanliga vid adhd och autism [33-38].

Ett möte underlättas alltid om personalen använder ett inkluderande, lättförståeligt och tydligt språk. Det är särskilt angeläget för föräldrar med språkliga och/eller intellektuella svårigheter eller svårigheter inom autismspektrum.

Även de som befinner sig i kris kan ha svårt att sortera information och minnas vad de ska göra. Det krävs lyhördhet för att kunna uppfatta när en samtalspartner har problem att förstå och/eller att själv uttrycka sig. Det finns annars risk för missförstånd som t.ex. kan uppfattas som avståndstagande.

Enligt 3 kap. 7 § patientlagen (2014:821) ska den som ger informationen så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.

Det är viktigt att vara lyhörd och möta föräldrarna i den situation och i det känsloläge de befinner sig. De behöver känna att personalen ser just deras barn och lyssnar aktivt till vad de har att säga. Inte bara det som sägs utan också det som föräldrarna uttrycker ”mellan raderna” och det som de inte formulerar i ord.

Samtalet behöver anpassas till föräldrarnas behov [56]. Budskapet behöver ges enkelt och konkret med förtydligande av eventuella medicinska eller tekniska termer utan fackspråk. Att så mycket som möjligt använda visuellt stöd i kallelser, i väntrum och i patientinformation underlättar kommunikationen med alla grupper men särskilt med de som är lite svagare i svenska språket eller har läs- och skrivsvårigheter. Myndigheten för delaktighet har tagit fram en checklista för att göra informationen tillgänglig [70].



Så kan BHV underlätta

Att tänka på följande aspekter är att visa ansvar och omsorg för en förälder med kognitiva svårigheter och att förvissa sig om att hen kan tillgodogöra sig informationen:

Fråga efter konkreta svar

Undvik en dialog där det räcker med att föräldern kan nicka och svara med korta ja- eller nejsvar. Ställ också frågor efter informationen som kräver konkreta svar som en bekräftelse på att budskapet gått fram¹⁶.

Ett förslag är att lägga det på sig själv: ”Jag vill försäkra mig om att jag inte var otydlig när jag beskrev...”

Begränsa och dela upp informationen

Det kan vara bra att begränsa informationen genom korta meningar och dela upp på flera informationstillfällen. Var konkret i vad föräldern behöver komma ihåg. Vad ska föräldern göra? Var och när ska föräldern befinna sig hos annan vårdkontakt för barnets utredning? Kan föräldern förstå en digital tidangivelse? Hittar hen till angiven adress?

Föräldraskapsstöd och brukarorganisationer

Föräldrar som har kognitiva svårigheter och/eller adhd eller autismspektrumtillstånd behöver få samma möjlighet att ta del i föräldraskapsstöd som andra föräldrar. Ofta behövs då ett individualiserat program som tar hänsyn till föräldrarnas svårigheter¹⁷.

Informera gärna om att det finns anhörig- och brukarorganisationer samt patientföreningar som kan vara bra för föräldrar för att få stöd av och utbyta erfarenheter med andra. Många föräldrar uttrycker att det bästa stödet kommer från föräldrar i liknande situation [8].

Interkulturella möten

“*“I vårt land finns inget ord för handikapp som det gör i Sverige. Man säger: ’mitt barn är sjukt’, men om man säger något som skulle översättas som ’handikapp’ då är det ett skällsord.” (Anita)¹⁸*

Föräldrar med utländsk bakgrund besöker BHV mer sällan än andra familjer [8, 16, 57]. Familjer med utländsk bakgrund som har barn med funktionsnedsättning kan sägas vara dubbelt sårbara. Familjerna kan ha bristande kun-

¹⁶ SUF-kunskapscentrum i Uppsala läns landsting har stor kunskap om hur man arbetar med föräldrar som har intellektuella funktionsnedsättningar. För ytterligare information: <http://www.lul.se/suf>

¹⁷ På Karolinska Institutet pågår under 2017 ett sådant projekt.

¹⁸ Bohlin, U. ”I vårt land finns inte ordet handikapp” Invandrare med barn med funktionshinder berättar. Malmö: Malmö högskola. Hälsa och samhälle FoU-rapport 2001:2 s. 80. Citatet är hämtat från en rapport utgiven 2001, då ordet ’handikapp’ användes. Numera används ordet ’funktionsnedsättning’.

skaper om både funktionsnedsättningen och stödsystemen, vilket dessutom kan förstärkas om det finns språksvårigheter och känslor av utanförskap [71].

Synen på funktionsnedsättning och sjukdom samt uppfattningen om individens, samhällets och familjens roll kan skilja sig åt mellan olika kulturer. Var och en av oss styrs av våra egna kulturella referensramar, tolkningar, värderingar och synsätt som många gånger är reflexmässiga och kanske inte synliggörs förrän i mötet med personer som inte delar dessa. Ett gott interkulturellt möte förutsätter både en öppenhet om olika kulturer och en medvetenhet om den egna kulturen [16].

Barnaga är exempelvis tillåtet i många länder. BHV har en viktig uppgift att förmedla alternativa vägar i barnuppföstran och förklara att aga inte är tillåtet i Sverige.

Någon motsvarande verksamhet som BHV finns inte alltid i föräldrarnas ursprungsland, varför det inte är självklart vad de kan förvänta sig eller att de har tillit till BHV. Det kan också finnas risk för missförstånd som behöver klaras ut. Föräldrar kan ibland känna sig tveksamma till den syn på barn, föräldraskap och barnuppföstran som de uppfattar att svenska myndigheter står för.

Mer om interkulturella möten och olika funktionsnedsättningar finns på Specialpedagogiska skolmyndigheten [72] och Transkulturellt Centrum [85].

Samtala genom tolk

Det behövs auktoriserad språktolk när en förälder som inte behärskar svenska ska kunna uttrycka både egna och barnets behov samt för att personal ska kunna försäkra sig om att information ömsesidigt blir rätt uppfattad.

Att anhöriga tolkar bör i möjligaste mån undvikas. Den anhöriges språkkunskaper är inte beprövade och inte heller kunskaperna om medicinsk terminologi [73].

Särskilt olämpligt är det att barn, exempelvis ett äldre syskon, tolkar istället för en auktoriserad tolk. Ur ett barnrättsperspektiv ska inte barn behöva anta en vuxenroll i familjen eller få information som de inte ska ha. Informationen kan på grund av barnets bristande kunskaper och erfarenheter bli felaktig åt båda håll. Det är inte barns ansvar att se till att informationen blir rätt – med risk för att det tar på sig skuld om något går fel [74].

Tänk på att ett samtal via tolk tar längre tid. Använd gärna korta meningar, be att få göra korta sammanfattningar under samtalets gång och be föräldrarna avslutningsvis att berätta vad de tar med sig från samtalet [75].

Be tolken indikera när ord saknas på det aktuella språket. Då kan BHV-personalen förklara begreppet med andra ord [76].



Så kan BHV underlätta

Presentera och anpassa föräldraskapsstödet efter behoven

För att bättre nå föräldrar med utländsk bakgrund kan BHV-personalen presentera den egna verksamheten – gärna uppsökande – och vilken kompetens som finns där, vad BHV kan erbjuda etc. vilket kan vara klargörande för familjer med utländsk bakgrund. Ett sätt kan vara att samarbeta med lokala föreningar eller liknande. Genom att undersöka vilka hinder och önskemål som finns kan verksamheten anpassa stödet på olika sätt.

För att intressera föräldrar med utländsk bakgrund att komma till BHV och även medverka till en utredning hos exempelvis BHV-psykolog behövs en ömsesidig förståelse, som kan uppnås genom att den professionelle försöker förstå familjens situation, skapar en samverkande relation, anpassar stödet efter familjens situation och säkrar att föräldrarna har förstått [77].

Kulturell medvetenhet och fråga familjen

Att bli medveten om sitt förhållande till sina värderingar och den egna kulturen är bra. När hen kan betrakta och förstå sig själv utifrån den kontexten så har man möjlighet att bättre förstå andra [72].

För att öka förståelsen av familjer med utländsk bakgrund kan det underlätta om personal ställer frågor till varje enskild familj om hur de och deras närmaste omgivning ser på exempelvis barn och föräldraskap, relationer mellan barn och vuxna, funktionsnedsättning, vilka som är centrala i deras nätverk och liknande för att få en bättre förståelse för hur deras vardagsförutsättningar och relationer ser ut och vilket stöd och vilken information de kan behöva [56].

Att fundera
över

Att fundera över

- Hur kan du försöka förstå familjen? Kan du fråga hur de skulle ha agerat runt barnets situation om de hade bott kvar i det land de kommer ifrån?
- Bristande kunskaper hos familjen om både funktionsnedsättningen och stödsystemen kan förstärkas av språksvårigheter och känsla av utanförskap. Vad kan underlätta i mötet då?
- Information är ingen garanti för förståelse. På vilka sätt kan du ta reda på om familjen har tagit till sig information om det stöd som finns och var man kan hitta det?

Bekräftande stöd till barn och föräldrar

I det här avsnittet kan du läsa om

- ➔ balansgången i att bekräfta föräldrarnas upplevelse av situationen men också föräldrarnas duglighet
- ➔ den speciella situation familjerna har med många kontakter med olika myndigheter

Bekräfta det som fungerar

“Min BHV-sjuksköterska sa: ”Åh, vad fin han är, oh, vad duktig han är och du gör ett jättebra jobb”. Man blev så där jätteuppmuntrad! Så där som man inte får höra någon annanstans faktiskt / /hon har varit en glädje att gå till.” (Daniels mamma)¹⁹

En förälder behöver känna att den som lyssnar både kan se det positiva och det svåra i situationen. Att den professionella inte bara talar om funktionsnedsättningen utan också förmedlar hopp och stödjer det kompetenta och framåtblickande. Funktionsnedsättning får inte bli överskuggande, utan föräldern behöver få hjälp med att hitta former och strategier till ett fungerande och belönande samspel med barnet. Föräldrarna behöver hitta fram till ett sätt att leva och förhålla sig där hela komplexiteten får plats.

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning behöver bli bekräftade och känna att de är kompetenta som föräldrar. Självkänslan kan påverkas av problem som är relaterade till barnet eller föräldraskapet. Ibland upplevs problem hos barn som stigmatiserande för föräldrar. De kan känna sig otillräckliga, kritiserade och ömtåliga. I föräldrars möte med professionella kan en osäkerhet om den egna föräldraförmågan vara påtaglig [11].

Så kan BHV underlätta

Uppmuntra det som fungerar

Om föräldern har svag självkänsla vad gäller samspelet med barnet men BHV-personal inte är särskilt orolig för barnet är det bra att poängtera det som fungerar. Som förälder kan det vara stärkande att få höra: *”Hon känner igen din röst”* alternativt *”Hon är mera trygg i din famn än i min”*.

¹⁹ Citat ur Lundström, E. Ett barn är oss fött: att bli förälder till barn med funktionsnedsättning. Doktorsavhandling Stockholm: Stockholms universitet 2007, Stockholm s. 182

Föräldrarna behöver stärkas i sitt föräldraskap

Föräldrarna behöver bli stärkta i tilltron till sin förmåga och kompetens och vetskapen om att de känner och förstår sitt barn bäst. Det är angeläget att BHV använder sin kompetens på ett sätt som understödjer och, i de fall det behövs, återuppbygger föräldrars självkänsla. Viktigt är också att bekräfta föräldrarnas duglighet [11].

Ingen förälder önskar sig medömkan, men bekräftelsen av att det är en svår situation kan finnas med på något sätt i BHV:s möte med föräldrarna om föräldrarna signalerar att de känner så. Samtidigt blir de allra flesta föräldrar glada över att träffa engagerade personer som ger uppskattande ord om barnet och berömmar barnet utan överdrift [6, 56].



Att inge hopp och belysa framsteg

Oavsett barnets funktionsnedsättning behöver föräldrarna få höra att först och främst är barnet ett barn och en egen person. Barnets funktionsnedsättning är endast en del av vem barnet är [56].

Det är viktigt att personal ger föräldern hopp och förmedlar att barnet kommer att utvecklas utifrån sina förmågor och kunna sprida glädje och göra föräldrarna stolta på sitt sätt.

Det är ibland svårt för föräldrar att se framstegen eftersom de lever med barnet hela tiden, men vid besöken hos BHV kan man fokusera på och lyfta fram dessa. Det är av yttersta vikt att få dela glädjen över framstegen som barnet gör, hur små de än är. Det kan upplevas som stärkande och bekräftande [6].

BHV-personal kan sätta in problem och utmaningar i ett sammanhang och ibland också hjälpa föräldrar att se de möjligheter som kan vara skydda för dem på grund av press de kan vara utsatta för [78].

Många föräldrar har glädje och nytta av anhörig- och brukarorganisationer, patientföreningar etc. som kan utgöra kanaler att samtala med föräldrar i liknande situation om sömn, nätverk, avlastning, syskon med mera. I sådana samtal kan föräldrar få igenkänning, gemenskap, stöd och användbara strategier.²⁰

Genom att på ett tidigt stadium berätta om och föreslå avlastning som ett självklart alternativ till föräldrar kan föräldrar undvika utmattning. Avlastning behöver de flesta familjer som har barn med funktionsnedsättning för att orka vara föräldrar.

För föräldrar är det värdefullt att som rutin och tidigt i kontakten med BHV få information om att kommunens familjerådgivning och familjeterapeuter tar emot par som behöver prata om sin relation, sin kommunikation och sitt förhållningssätt till varandra. Även i förhållande till att de också är föräldrar till ett barn med funktionsnedsättning.

Att fundera över

- Hur hittar du balansen mellan att uppmärksamma svårigheter, informera om det generella samt lyfta det positiva?
- Hur gör du för att förmedla att ett barn med funktionsnedsättning framför allt är ett barn med behov som alla andra barn?

Att fundera
över

²⁰ Information, stöd och samtalsforum finns också på Nationellt kompetenscentrum Anhörigas webbplats <http://www.anhoriga.se/>

Information om samhällsstöd

I det här avsnittet kan du läsa om

- olika stöd via stat, landsting och kommun
- vilka som omfattas av LSS och vilka som får habilitering
- stöd som ligger utanför stödsystemet²¹

Ett besked som väcker frågor

Att få beskedet att ens barn har eller kanske har en funktionsnedsättning leder till en mängd frågor hos föräldrarna, dels om själva diagnosen, dels hur det ska bli i framtiden för barnet. Personalen behöver förklara att det finns stöd att få från olika delar av samhället, men också att föräldern själv behöver vara aktiv och informationssökande. Personal kan initialt behöva ge föräldrarna en övergripande information om samhällsstödet. När föräldrarna senare får kontakt med specialistvård, såsom exempelvis barn- och ungdomshabilitering och/eller någon typ av utredningsenhet, finns där ofta kuratorer och andra som kan ge mer anpassad information. Nedan följer en kortfattad information och en schematisk uppställning som kan vara till hjälp för barnhälsovårdspersonal då de möter föräldrar som har frågor om detta.

Presentera den egna verksamheten

Det kan vara bra att beskriva den egna verksamheten i ett tidigt skede. Föräldrar som tidigare besökt BHV har med ett barn med funktionsnedsättning en ny situation i att förstå BHV:s roll i förhållande till specialistvård eller barnhabilitering. Har föräldrarna många olika kontakter kan de behöva hjälp med att sortera och prioritera olika besök inom hälso- och sjukvården. Att tydliggöra BHV:s roll och vilket utökat stöd i form av exempelvis läkare och psykolog som finns att tillgå blir klargörande.

Samma rättigheter som andra

Personer med funktionsnedsättning har samma rättigheter som andra människor och målet är att de ska få stöd för att kunna leva som andra.²² Ett mål är vidare att barn med funktionsnedsättning ska ges möjlighet att få växa upp i sina familjer som alla andra barn.²³ Det är inte självklart att nyblivna

²¹ Större delen av detta avsnitt och annan information ingår i den broschyr som tagits fram till föräldrar som fått besked om att deras barn fått funktionsnedsättning

²² 5 kap. 7 § socialtjänstlagen (2001:453) och 5 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS

²³ Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken (prop. 1999/2000:79) s. 26

föräldrar känner till detta. Det kan därför vara bra att berätta att alla delar i samhället har ett gemensamt ansvar för att genomföra de funktionshinderspolitiska målen. Det kallas ansvars- och finansieringsprincipen²⁴.

Transportsektorn ansvarar för att tåg och flyg blir tillgängliga för alla medborgare och därför räknas även färdtjänst som en transportfråga. Skolan ansvarar för att alla barn har rätt till utbildning. Det innebär att det är skolans ansvar och skyldighet att se till att de elever som inte når kunskapsmålen får stöd.²⁵



²⁴ SOU 1991:46 s. 519 ff.

²⁵ Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken. SOU 1991:46 s. 519 ff.

Hur är stödet organiserat i Sverige?

Ansvar för olika samhällsstöd ligger på olika organisatoriska nivåer. När det gäller den statliga nivån ger Försäkringskassan ekonomiskt stöd i form av socialförsäkringar vid sjukdom och funktionsnedsättning. Exempel på stöd som kan fås via Försäkringskassan är vårdbidrag och bilstöd.

Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM, ansvarar för statliga specialskolor för vissa grupper²⁶ och ger pedagogisk rådgivning till vissa skolor.

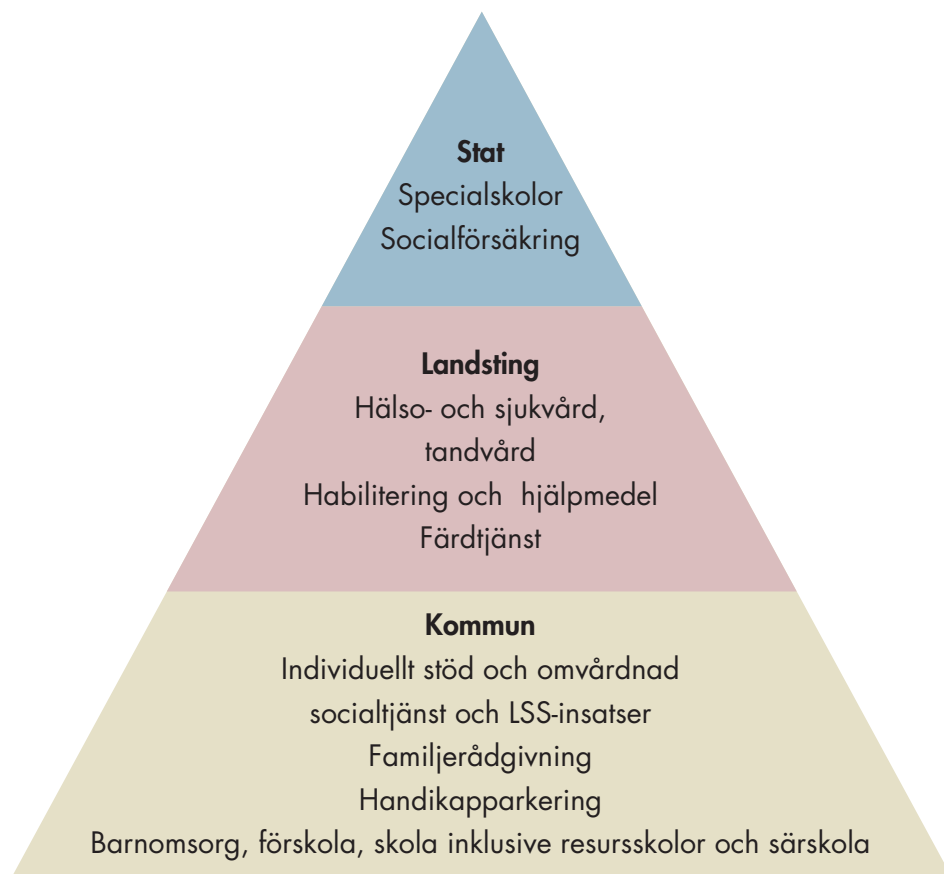
Landstingen står för vård och behandling och länstrafik. Kommunerna står för ekonomiskt bistånd, kompenserande stöd och omvårdnad, exempelvis avlösarservice. De har också ansvar för förskola och skolor. Inom skolväsendet finns både kommunala och fristående skolor. Det finns särskoleverksamhet för barn med intellektuell funktionsnedsättning. Bland skolorna finns även resursskolor som kan vara inriktade på vissa diagnosgrupper, till exempel barn med autism.

Kommuner och landsting är självständiga och kan ha olika organisatoriska lösningar. När det står "kommunen" kan det ibland vara en LSS-handläggare, ibland en biståndsbedömare som menas och andra gånger någon på skolförvaltningen eller deras resursteam som ansvarar för frågan.

Individuellt stöd

Förutom den generella välfärden som riktas till alla som bor i Sverige finns individuella stöd riktade till barn med funktionsnedsättning. Vissa av stöden vänder sig till en begränsad definierad målgrupp, som beskrivs i lagstiftningen. Exempelvis är det bara personer med vissa funktionsnedsättningar som omfattas av lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (se nedan). Av 7 kap. 5 § skollagen följer att barn som inte bedöms kunna nå upp till grundskolans kunskapskrav därför att de har en utvecklingsstörning ska tas emot i grundsärskolan. Enligt annan lagstiftning är det behoven som styr, till exempel ger barnets behov av teckenspråk föräldrar möjlighet att få teckenspråksutbildning. Hälso- och sjukvårdslagen, HSL beskriver landstingens skyldighet att erbjuda hälso- och sjukvård till hela befolkningen. Socialtjänstlagen (2001:453), SoL, omfattar alla som vistas i kommunen och den enskilde ges bistånd om behoven inte kan tillgodoses på annat sätt.

²⁶ Det finns statliga specialskolor för målgrupperna för elever som är döva eller som har hörselnedsättning, för elever med synnedsättning i kombination med ytterligare funktionsnedsättningar, för elever med grav språkstörning samt för elever som är döva eller har hörselnedsättning i kombination med utvecklingsstörning samt för elever med dövblindhet. Läs mer på SPSM:s webbplats: <https://www.spsm.se/skolalternativ/undervisning-i-specialskola/sa-ansoker-du/soka-till-specialskola/> Hämtad 2017-01-23



Stöd från socialtjänsten

Via kommunen kan familjer exempelvis få hjälp i hemmet, en kontaktfamilj, korttidsavlastning eller komma till familjerådgivning. Socialtjänsten är organiserad på olika sätt i olika kommuner. Ibland är det individ- och familjeomsorgen, ibland enheten för barn och unga och ibland är det äldre- och funktionshindersomsorgen som arbetar med stöd till barn med funktionsnedsättning. Ofta har man delat upp arbetet så att barn med de funktionsnedsättningar som omfattas av LSS får stöd av LSS-handläggare och de som har andra funktionsnedsättningar får stöd av socialsekreterare inom individ- och familjeomsorgen eller biståndsbedömare inom funktionshindersomsorgen.

Vilka omfattas av LSS?

För att få insatser utifrån LSS krävs först en utredning från kommunen för att utröna om barnet tillhör lagens så kallade personkrets som beskrivs i 1 § LSS. LSS omfattar tre grupper, personer med

1. utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärn-skada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller

3. andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Om barnet tillhör personkretsen i LSS kan föräldrarna ansöka om en eller flera av de insatser som ges enligt LSS, exempelvis personlig assistens, korttidsvistelse eller avlösarservice.

Vilka får habilitering?

Barnhabiliteringens huvudmålgrupper är barn och unga med medfödda eller tidigt förvärvade nedsättningar inom psykiska och/eller rörelserelaterade funktioner och som har ett kartlagt behov av habiliterande och specialiserade habiliterande insatser. De vanligast förekommande funktionsnedsättningarna är intellektuell funktionsnedsättning, rörelsehinder och autismspektrumtillstånd [79].

Landstingen har organiserat barnhabiliteringen på olika sätt. I vissa landsting ger barnhabiliteringar stöd till barn med synskada och hörselnedsättningar, medan andra landsting låter dessa barn komma till syncentraler respektive speciella hörselhabiliteringar. Vilka som får hjälp av barn- och ungdomshabiliteringen varierar således från landsting till landsting [79].

I vissa landsting finns spädbarnsverksamhet och föräldrastöd av olika slag inom barnhabiliteringen men barnhabiliteringen övertar aldrig hela barnhälsovårdens roll. Vaccinationsprogram, förebyggande åtgärder, screening och annat som ingår i det generella stödet ligger kvar inom BHV även när det gäller barn med funktionsnedsättningar. I vissa delar av landet kan barn- och ungdomshabiliteringen hjälpa föräldrar med kris- och samtalsstöd. Vilken målgrupp habiliteringen vänder sig till varierar dock.

Det är viktigt att BHV samverkar och får kunskap om hur barnkliniken och habiliteringen har organiserat sig i regionen. Dels för att föräldrarna inte ska behöva uppsöka flera verksamheter som gör samma undersökningar på barnet, dels för att hälsofrågor som inte är kopplade till funktionsnedsättningen ska förbises.

Vad ingår inte i stödsystemen?

Det finns vissa saker som inte ingår i den allmänna välfärden. Ersättning för fysiskt och psykiskt lidande eller sveda och värk är till exempel något som inte ingår i den allmänna välfärden, utan för det måste man teckna privata försäkringar. Kostnad för att anlita jurist för hjälp med till exempel överklaganden får den enskilde själv stå för i de flesta fall.

Genom anhörig- och funktionshindersorganisationer samt patientföreningar kan föräldrar få kontakt med andra i liknande situation. Ibland kan föräldrar även få juridisk rådgivning från intresseorganisationerna.

Kunskapscenter för mer information

Det finns nationella kunskapscentrum, som ofta kan ge stöd till professionen:

- Kunskapscentrum för dövblindfrågor
- Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser
- Kunskapscentrum för anhöriga som arbetar med stöd till barn och unga med flerfunktionshinder

Att fundera över

- Hur ser samhällsstödet ut i din kommun/region/ditt landsting och vart kan du föreslå att den familj du snart ska möta kan vända sig?
- Vart ska föräldrar vända sig när de vill söka färdtjänst i ditt län?
- När är det lämpligt att informera om stöd från socialtjänsten?
- Vet du vilken förvaltning i kommunen som ger stöd till barn med olika former av funktionsnedsättningar?

Att fundera
över

Samhällsstöd uppdelat på ansvarig nivå

Förmån/insats/rättighet	Stat	Region/ Landsting	Kommun
Anpassa bostad			X
Personlig assistans (under 20 timmars grundläggande behov)			X
Personlig assistans (över 20 timmars grundläggande behov)	X		
Avlösarservice			X
Barnbidrag	X		
Barnboende (familjehem eller bostad med särskild service)			X
Barnhabilitering		X	
Barnomsorg/förskola			X
Behandling av sjukdom/skada		X	
Bilstöd	X		
Blöjor/Inkontinenshjälpmedel		X	
Bostadsanpassning			X
Bostadsbidrag	X		
Barn- och ungdomspsykiatri, BUP		X	
Färdtjänst		X	X
Familjerådgivning			X
Förskola			X
Försörjningsstöd/ekonomiskt bistånd			X
Föräldrapenning	X		
Habilitering		X	
Hemsjukvård		X	X
Hemtjänst			X
Hjälpmedel		X	X
Hörselcentral		X	
Individuell plan enligt LSS		X	X
Intyg om utförande av hälso- och sjukvård vilket ofta behövs som underlag till beslut om insatser, vårdbidrag, skolskjuts mm.		X	
Kommunalt bostadstillägg (KHB)			X
Kontaktdagar	X		
Kontaktfamilj/kontaktperson			X
Korttidsstillsyn för skolungdom			X
Korttidsvistelse			X
Kris- och samtalsmottagning		X	
Ledsagare			X
Lekotek		X	
LSS-insatser (förutom råd och stöd)			X
Läromedel, specialpedagogiska	X		
Parkeringsstillstånd			X
Proteser		X	
Resor till och från skolan			X

Råd och stöd enligt LSS		X
Specialsolor	X	
Stödfamilj		X
Syncentral		X
Särskola		X
Teckenspråksutbildning till föräldrar		X
Vårdbidrag	X	

Vissa frågor har kryss i både landstings- och kommunrutan. Det beror på att det ser det olika ut i olika delar av landet utifrån avtal mellan landstingen och kommunen.

Vikten av samordning för ett fungerande stöd

I det här avsnittet kan du läsa om

- att samverkan är många aktörers ansvar
- utifrån vilka skäl en samordnad individuell plan initieras
- hur verksamhetens ledning kan markera hur viktig samordning är
- hur kulturella hinder mellan olika verksamheter kan undanröjas

Samhällets komplexitet försvårar för barn och föräldrar

“*Jag ringde vår omtänksamma BVC-sköterska en dag när jag var trött och ledsen och berättade att vi inte hade någon som kunde vara barnvakt. Efter en stund ringde en LSS-handläggare och sa att hon skulle 'sätta in' den bästa avlösare hon hade. Sånt värmer!*”²⁷

Eftersom olika aktörer ansvarar för att ge stöd till barn med funktionsnedsättning blir det svårt för föräldrar, och ibland även för professionella, att förstå vem som gör vad, vart föräldrar ska vända sig och vilka möjligheter till stöd som erbjuds av samhället.

Föräldrar upplever att de själva har ett stort samordningsansvar. De upplever att den bristande samordningen mellan olika aktörer medför att de måste ägna mycket tid åt att hitta rätt. Det är tidskrävande och leder till förvirring, hög arbetsbelastning och emotionell stress. De känner sig ibland ensamma i att lösa problem och undanröja hinder. De kan känna rädsla för att missa något och oro för att inte orka, för att köra slut på sig både fysiskt och mentalt [8].

Det är inte ovanligt att vårdgivare uppmanar föräldrar att överföra information mellan vårdgivare. Det är att ställa höga krav på en lekman – att föräldern förväntas kunna uppfatta muntlig information på det sätt som den som lämnar informationen avser. När det lämnas till föräldrar att korrekt uppfatta, komma ihåg och vidarebefordra information kan det innebära en patientsäkerhetsrisk för barnet. Det finns också en stor risk för att tillgång till vård, omsorg och stöd för barn blir ojämlig om den är beroende av vilka resurser barnets föräldrar har.

²⁷ Dagboksanteckning 960331 ur Borgström, E. Så är det: LSS i praktiken – ett individperspektiv, 2016, sid. 39

Samordnad individuell planering

Med en gemensam planering blir det lättare att undvika att åtgärder eller insatser saknas, krockar med varandra eller rent av motverkar varandra. Samordning behöver ske inom respektive huvudman såväl som mellan huvudmän. När verksamheter behöver samordna åtgärder och insatser för ett fungerande stöd är Samordnad individuell plan, SIP, ett viktigt verktyg.

När någon behöver både hälso- och sjukvård och stöd från socialtjänsten, ska landstinget och kommunen tillsammans upprätta en individuell plan.

Barn, föräldrar och närstående kan också ta initiativ till en SIP.²⁸ SIP regleras i (2 kap 7§ SoL, 16 kap 4 § HSL och 6 kap. 4 § PL). Samordnad planering kan till exempel vara användbart i situationer där:

- man vill undvika att barn ”faller mellan stolarna”
- en person upplever att hen ”bollas runt”
- kompetens behövs från flera verksamheter
- ansvarsfördelning behöver tydliggöras
- insatser behöver ges samtidigt eller i särskild ordning [80, 81]

Ledningens ansvar för samverkan

Verksamhetens ledning behöver tydliggöra att samverkan ingår som ett grundläggande ansvar i samtliga verksamheters uppdrag eller ”kärnverksamhet”. Ledningen behöver konsekvent signalera sitt stöd för samverkan och synliggöra vikten av det i interna rutiner och processer. Genom att efterfråga resultat av samverkan visar ledningen att samverkan för barn med funktionsnedsättning är prioriterat [80]. Det är också viktigt att ledningen bygger upp och upprätthåller en god samverkanskompetens i verksamheterna [82].

Barnet har nytta av att insatser samordnas

Målet med samordnad planering är att på bästa sätt tillgodose de behov som finns hos barn med funktionsnedsättning och deras familjer, oavsett eventuell diagnos, funktionsnedsättning eller problemställning [80].

Det finns kulturella skillnader mellan olika verksamheter att vara medveten om, för att de inte ska försvåra konstruktiv samordning. Exempelvis kan olika utbildningsbakgrund, värderingar, uppdrag och olika språkbruk inom professionen försvåra kommunikation och förtroendefullt samarbete. Att behandla varandra med respekt, tillit och ha ett gott samarbetsklimat kan vara en utmaning för samtliga deltagare eftersom möten hålls i ”skarpa lägen” då stödet kring barnet inte fungerar tillräckligt bra.

När barnet inte är med på mötet behöver det göras ”synligt” i rummet. En del föräldrar tar med ett foto på barnet, vid andra möten börjar mötesledaren med

²⁸ Prop. 2008/09:193 Vissa psykiatrifrågor m.m. s. 25-26

att fråga vad barnet tycker om att göra för att lyfta fram barnet som person och inte som ett ”problem”.



Resultatet av samverkan kan dokumenteras som en SIP. Av dokumentet framgår vad som ska göras och vem som ska göra något, dvs. de insatser och det stöd som ska samordnas kring barnet. Aktiviteterna som förs in i planen behöver tidsättas så att de inte glöms bort, skapar osäkerhet och för att kunna planera när det är lämpligt att följa upp resultatet [80].

Ett exempel på samverkansbehov

Föräldrar kan fundera över om det är det nödvändigt med barnets ortoser på natten trots att det skapar obehag. Föräldrar kan också undra om de ska träna barnet med en gomplatta fyra gånger om dagen trots att barnet kräks och gråter varje gång.

Speciellt träning har uppmärksammats som något som kan vara stressande för föräldrar och kan skapa dilemman både kring vad som är barnets bästa och vad man klarar av som förälder.

Många föräldrar är osäkra på var gränsen går mellan deras föräldraskap och de halvprofessionella aktiviteter i form av träningsprogram och stimulans som de förväntas utföra [83]. En pappa uttrycker:

“Ska man sköta allt det där hinner man aldrig krama henne.”²⁹

Habiliteringens idé bygger på att den med tidig träning kan kompensera för olika funktionshinder. Olika träningsuppgifter kan lindra konsekvenserna av funktionsnedsättningen men samtidigt gå ut över andra viktiga aspekter av

²⁹ Citat i Riddersporre, B. Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom (2003) s.88

barnens och föräldrarnas liv. När barnet börjar uttrycka sin egen vilja kanske hen hellre vill leka än träna och då ställs frågan om barnets bästa på sin spets. Här kan två perspektiv krocka: det långa perspektivet att behålla och utveckla förmågor ställs mot det kortare perspektivet om barnets behov av att leva i nuet.

Detta kan bidra till ett lyckat samverkansarbete

Viktigt att de olika verksamheterna når och förstår varandra

För ett lyckat samverkansarbete är det värdefullt att känna till rutiner och kontaktpersoner för verksamheter som barnhabilitering, barnmedicin, barn/vuxenpsykiatri, habilitering, spädbarnsverksamhet och socialtjänst, förskolor och andra aktuella verksamheter i kommunen.

Ord kan ha olika innebörd för olika personer. Det underlättar om personal från de olika verksamheterna frågar vad ordet betyder för personen i den andra verksamheten t.ex. *"Du säger närstående, vi säger anhöriga, vilka menar du?"* Den som leder mötet har ett extra ansvar att alla förstår vad man talar om.

Gemensamma utbildningsdagar

Gemensamma utbildningsdagar över huvudmäns och aktörsgränser är ett redskap för att utveckla en gemensam kompetensgrund. Utbildningsdagar som fokuserar på kompetenshöjning om exempelvis praktiska konsekvenser av någon funktionsnedsättning, olika verksamheters arbetssätt, kognitivt stöd eller föräldrars reaktioner på besked om barnets funktionsnedsättning kan ge både en gemensam grund och adekvat stöd för familjen.

Föräldrarna behöver hjälp till ett rimligt vardagsliv

Vid en gemensam plan för familjen, gäller det att den är realistisk och genomförbar. Det händer att verksamheter ibland måste bromsas när de i all välmående vill påbörja fler aktiviteter än vad föräldrar och barn orkar med, särskilt om de inte fått stöd tidigare [80]. Om det exempelvis gäller träning för ett barn med funktionsnedsättning kan BHV ibland ha en roll i att främja familjens välbefinnande och föräldrarnas totala ork. Många föräldrar behöver hjälp att prioritera och hitta rimliga förhållningssätt så att vardagslivet blir hanterbart.

Att fundera över

- Vilka kan BHV samverka med för att avlasta föräldrarna? När du fått samtycke, vilka kontakter som föräldrarna inte mår med kan BHV ta?
- Hur kan du underlätta så att barnet och föräldrarna får kontinuitet i kontakten med BHV?
- Har familjen flera vårdkontakter eller kommer den att få det? Finns det i så fall behov av samordning av insatserna eller av en samordnad individuell planering som du på BHV kan ta initiativ till?

Att fundera
över

Mer information

På SKL:s webbplats finns en film om en pojke med autism, hans pappa, de många kontakter de har samt om hur man gör en SIP [84].

Referenser

1. Vägledning för barnhälsovården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
2. Barbaro, J, Dissanayake, C. Autism Spectrum Disorders in Infancy and Toddlerhood: A Review of the Evidence on Early Signs, Early Identification Tools, and Early Diagnosis. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2009; 30(5):447-59.
3. Persson, L. Sällsynta diagnoser – vägen till diagnos ur familjens perspektiv. Göteborg: Göteborgs universitet; 2016.
4. Volkmar, FR, Reichow, B. Infants and toddlers with autism: The promise and the challenges. *International Journal of Speech-Language Pathology*. 2014; 16(1):11-4.
5. Hungerbuehler I., VMELA. Posttraumatic growth in mothers and fathers of children with severe illness *Journal of Health Psychology Journal of Health Psychology*. 2011; 16.
6. Lundström, E. Föräldraskap med särskilda utmaningar: – en longitudinell studie om att vara förälder när barnet har en funktionsnedsättning. Working Paper, Specialpedagogiska institutionen, Stockholms universitet.; 2016.
7. Kandel, I, Merrick, J. The birth of a child with disability. Coping by parents and siblings. *TheScientificWorldJournal*. 2003; 3:741-50.
8. Broberg, M, Norlin, D, Nowak, H, Starke, M. Riktat föräldrastöd. RiFS-projektets slutrapport En aktionsforskningsansats för att kartlägga behov och förbättra stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Göteborgs universitet: Psykologiska institutionen; 2014.
9. Qvarsell, R, Torell, U. Reklam och hälsa: levnadsideal, skönhet och hälsa i den svenska reklamens historia. Stockholm: Carlsson bokförlag; 2005.
10. Cullberg, J. Kris och utveckling. Stockholm: Natur och kultur; 2006.
11. Lundström, E. Ett barn är oss fött: Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning-ett beskrivande och tolkande perspektiv. Doktorsavhandling.: Stockholms universitet 2007.
12. Roll-Pettersson, L. Between open systems and closed doors: the needs and perceptions of parents of children with cognitive disabilities in educational settings: Stockholm Institute of Education Press; 2001.
13. Malmström, J, Rehn, A. Information som lindring eller hot: Informationssituationen för föräldrar med funktionshindrade barn. Information as relief or threat: The information situation for parents of children with disabilities: Högskolan i Borås; 2005.

14. Sjöberg, M, Rehn, A. Ett gott liv: stöd till barn och ungdomar med utvecklingsstörning. Stockholm: Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB); 2002.
15. Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst: lägesrapport 2015. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
16. Berlin, A. Cultural competence in primary child health care services: Interaction between primary child health care nurses parents of foreign origin and their children: Department of Neurobiology, Care Sciences and Society; 2010.
17. Berg, L, Hjern, A. Barn till separerade föräldrar. Hälsa, utbildning och sociala levnadsförhållanden i ett livsloppsperspektiv. Stockholms universitet; 2016.
18. Handisam. Barn äger. Handisams slutsatser och förslag utifrån studien ”Barn och unga med funktionsnedsättning – en beskrivning av deras vardag”; 2014.
19. Vårdbidrag och framtida inkomster. De långsiktiga ekonomiska konsekvenserna av att få barn med särskilda behov.: Inspektionen för socialförsäkringen (Isf); 2013
20. Canary, HE. Creating Supportive Connections: A Decade of Research on Support for Families of Children with Disabilities. Health Communication. 2008; 23(5):413-26.
21. Nolbris, MJ, Ahlstrom, BH. Siblings of children with cancer - Their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: Pre- and post-intervention interviews. European Journal of Oncology Nursing. 2014; (3):254.
22. Hallberg, U, Hallberg, LRM. Barn med särskilda behov : en kunskapsöversikt om funktionsnedsättning. Lund: Studentlitteratur; 2014.
23. Nolbris, M, Abrahamsson, J, Hellström, A-L, Olofsson, L, Enskär, K. The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. Pediatric nursing. 2010; 36(6):298.
24. Åkerström, B, Nilsson, I. Samhällsstödet till barn och ungdomar med funktionshinder och deras föräldrar i Jämtlands län: FOU-Jämt, Mitthögskolan; 2004.
25. Nästa steg på vägen mot en mer jämlik hälsa: förslag för ett långsiktigt arbete för en god och jämlik hälsa (SOU 2017:47). Stockholm: Wolters Kluwer; 2017.
26. Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning. Östersund: Statens folkhälsoinstitut; 2012.
27. Ahnquist, J, Sylwan, L, Strååt, S. Föräldrar spelar roll: vägledning i lokalt och regionalt föräldrastödsarbete. Solna: Folkhälsomyndigheten; 2014.
28. Cantwell, J, Muldoon, O, Gallagher, S. The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symp-

- tomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research : JIDR*. 2015; 59(10):948-57.
29. Sömnstörningar hos barn - kunskapsdokument. Information från Läke-medelsverket. 2015; (2):12-26.
 30. Stenhammar, A-M. När andra sover: hur sömnsvårigheter hos barn med funktionshinder påverkar familjens liv. Stockholm: Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU); 2005.
 31. McCann, D, Bull, R, Winzenberg, T. Sleep deprivation in parents caring for children with complex needs at home: a mixed methods systematic review. *Journal of family nursing*. 2015; 21(1):86-118.
 32. Ekstedt, M. Trötthet, vila och sömn. I: Edberg A-K, Wijk H, red. Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa. 2:a uppl. Lund: Studentlitteratur; 2014. s. 363-412.
 33. Brikell, I, Kuja-Halkola, R, Larsson, H. Heritability of attention-deficit hyperactivity disorder in adults. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*. 2015; 168(6):406-13.
 34. Faraone, SV, Asherson, P, Banaschewski, T, Biederman, J, Buitelaar, JK, Ramos-Quiroga, JA, et al. Attention-deficit/hyperactivity disorder. *Nature Reviews Disease Primers*. 2015; 1:1-23.
 35. Hirvikoski, T, Lindström T., Nordin, V, Jonsson, U, Bölte, S. Föräldraskapsinsatser för föräldrar med ADHD: kartläggning av aktuellt kunskapsläge som grund för utformning av anpassad insats. KIND, Barn- och ungdomspsykiatriskt forskningscentrum: Karolinska Institutet; 2017.
 36. Janeslätt, G, Roshanay, AH. Föräldraskap hos vuxna med ADHD eller Autismspektrumtillstånd. NKA Linnéuniversitetet; 2015.
 37. Johnston, C, Chronis-Tuscano, A. Parental ADHD: Relations to Parenting, Child Behavior, and Treatment Outcomes. *J Abnorm Child Psychol*. 2017; 45(3):411-3.
 38. Semple, DL, Mash, EJ, Ninowski, JE, Benzie, KM. The Relation between Maternal Symptoms of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Mother-Infant Interaction. *Journal of Child and Family Studies*. 2011; 20(4):460-72.
 39. Vorstman, JAS, Ophoff, RA. Genetic causes of developmental disorders. *Current Opinion In Neurology*. 2013; 26(2):128-36.
 40. Myndigheten för familjerätt och föräldraskapsstöd. Adopterade barn möter barnhälsovården 2013. Hämtad 17-09-26 från: <http://www.mfof.se/Documents/publikationer/adopterade-moter-barnhalsovarden.pdf>
 41. Rikshandboken Barnhälsovård. Adoptivbarns anknytning. Hämtad 17-09-26 från: <http://www.rikshandboken-bhv.se/Texter/Anknytning-utveckling-inskolning-mm/Adoptivbarns-anknytning>
 42. WHO. Child Maltreatment. Hämtad 17-09-26 från: http://www.who.int/topics/child_abuse/en/

43. Making Life a Safe Adventure. Strengthening families of children with disabilities to prevent maltreatment Bologna: AIAS Bologna Onlus, Daphne programme; 2008.
44. Svedin, C, Jonsson, L, Landberg, Å. Om barn med funktionsnedsättning i Sverige och deras utsatthet för våld och kränkningar. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2016.
45. När samhället inte ser, hör eller förstår: Könrelaterat våld och funktionshinder. NVC Nordens Välfärdcenter/Nordic Centre for Welfare and Social Issues; 2016.
46. Algood, CL, et, a. Maltreatment of children with developmental disabilities: an ecological systems analysis. *Children and Youth Services Review*. 2011; 33(7):1142-6.
47. Utsatthet i unga år och psykisk ohälsa i vuxen ålder: sammanfattning av resultat från en intervjustudie av 2 500 unga vuxna. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
48. Grip, K. The Damage Done - Children Exposed to Intimate Partner Violence and their Mothers: Towards empirically based interventions in order to reduce negative health effects in children [Doctoral Thesis]. Göteborg: University of Gothenburg; 2012.
49. Respekt: barn med funktionsnedsättning om samhällets stöd: Barnombudsmannen 2016. Stockholm: Barnombudsmannen; 2016.
50. Oliván-Gonzalvo, G. Review of Childhood, Disability, & Violence. Empowering Disability Organisations to Develop Prevention Strategies. *Child Abuse & Neglect*. 2005; 29(3):294-.
51. Svensson, B, Bornehag, C, Jansson, S. Chronic conditions in children increase the risk for physical abuse – but vary with socio-economic circumstances. *Acta Paediatrica*. 2011; 100(3):407-12.
52. Barn som far illa eller riskerar att fara illa: en vägledning för hälso- och sjukvården samt tandvården gällande anmälningsskyldighet och ansvar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
53. Rikshandboken Barnhälsovård. Informationsmaterial till föräldrar. Hämtad 17-05-25 från: <http://www.rikshandboken-bhv.se/Texter/Barn-som-far-illa/Informationsmaterial-till-foraldrar/>
54. Socialstyrelsen. Anmälan till socialnämnden vid kännedom eller misstanke om att ett barn far illa. Hämtad 17-09-26 från: <http://www.socialstyrelsen.se/barnochfamilj/barnochungaisocialtjansten/anmalanarbarnfarilla>
55. Dixon, G, Badawi, N, French, D, Kurinczuk, JJ. Can parents accurately screen children at risk of developmental delay? *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2009; (5):268-73.
56. Informing families of their child's disability. National Best Practice Guidelines. The National Federation of Voluntary Bodies Providing

- Services to People with Intellectual Disability Ireland. 2007. Hämtad 17-09-27 från: http://www.orpha.net/national/data/IE-EN/www/uploads/Informing_Fam.pdf
57. Föräldrastöd inom hälso- och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
 58. Wallby, T, Hjern, A. Child health care uptake among low-income and immigrant families in a Swedish county. *Acta Paediatrica*. 2011; 100(11):1495-503.
 59. Wells, MB, Engman, J, Sarkadi, A. Gender equality in Swedish child health centers: An analysis of their physical environments and parental behaviors. *Semiotica*. 2015; 2015(204):1-20.
 60. Wells, MB, Sarkadi, A. Do father-friendly policies promote father-friendly child-rearing practices? A review of Swedish parental leave and child health centers. *Journal of Child and Family Studies*. 2012; 21(1):25-31.
 61. Bergström, M, Bylund, N, Sjöberg, L. Lyhört föräldraskap : barns utveckling och anknytning de första fyra åren. Stockholm: Bonnier fakta; 2013.
 62. Wells, MB. Literature review shows that fathers are still not receiving the support they want and need from Swedish child health professionals. *Acta Paediatrica*. 2016; 105(9):1014-23.
 63. Massoudi, P, Wickberg, B, Hwang, CP. Fathers' involvement in Swedish child health care—the role of nurses' practices and attitudes. *Acta Paediatrica*. 2011; 100(3):396-401.
 64. Haas, L, Hwang, CP. The impact of taking parental leave on fathers' participation in childcare and relationships with children: Lessons from Sweden. *Community, Work and Family*. 2008; 11(1):85-104.
 65. Sarkadi, A, Kristiansson, R, Oberklaid, F, Bremberg, S. Fathers' involvement and children's developmental outcomes: a systematic review of longitudinal studies. *Acta paediatrica*. 2008; 97(2):153-8.
 66. Glenn, F. Growing together, or drifting apart. London: One Plus One. 2007.
 67. Gavin, L, Wysocki, T. Associations of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. *Journal of pediatric psychology*. 2005; 31(5):481-9.
 68. Tellegen, CL, Sanders, MR. Stepping Stones Triple P-Positive Parenting Program for children with disability: A systematic review and meta-analysis. *Research in developmental disabilities*. 2013; 34(5):1556-71.
 69. Elvin-Nowak, AY. Mamma-barn-pappa–Barn-mamma-pappa. Om mödra-och barnhälsovårdens syn på föräldraskapets ordning (SOU 2005: 73, bilaga 4) Stockholm: Socialdepartementet. 2005.

70. Myndigheten för delaktighet. Tillgänglig information och kommunikation. Hämtad 17-05-19 från: <http://www.mfd.se/kunskapsomraden/tillganglighet/tillganglig-information-och-kommunikation/>
71. Fuentes, J. Funktionshinder, etnicitet och marginaliseringsprocesser. I: Brusen P, Printz A, red. Handikappolitik i praktiken om den nationella handlingsplanen: Gothia; 2006.
72. Att mötas, interkulturellt förhållningssätt och syn på funktionsnedsättning. Hämtad 17-09-27 från: <https://www.spsm.se/motas>
73. Tolkar för hälso- och sjukvården och tandvården : kartläggning våren 2016. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
74. Kunskapsguiden. Att samtala genom tolk. Hämtad 17-09-27 från: <http://www.kunskapsguiden.se/barn-och-unga/Teman/interkulturellt-perspektiv/Sidor/Samtala-genom-tolk.aspx>
75. Minska risken för plötslig spädbarnsdöd: en vägledning för hälso- och sjukvårdspersonal. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
76. En särskild utsatthet : om personer med funktionshinder från andra länder : rapport till Utredningen om bemötande av personer med funktionshinder. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer; 1998.
77. King, G, Desmarais, C, Lindsay, S, Pierart, G, Tetreault, S. The roles of effective communication and client engagement in delivering culturally sensitive care to immigrant parents of children with disabilities. Disability and rehabilitation. 2015; 37(15):1372-81.
78. Riddersporre, B. Föräldrar och professionella - experter som möts. I: Riddersporre B, red. Utbildningsledarskap: nu och i framtiden Lund: Studentlitteratur; 2006.
79. Nysam. Nyckeltal 2016 Habilitering Rapport maj 2017. Helseplan Nysam AB; 2017.
80. Samordning av insatser till barn med funktionsnedsättning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
81. Sveriges Kommuner och Landsting. Samordnad individuell plan, SIP. Hämtad 17-09-27 från: <https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardoch-behandling/samordnadindividuelltplansip.samordnadindividuelltplan.html>
82. Danermark, B. Samverkan: skola, socialtjänst och hälso- och sjukvård. I: Socialstyrelsen (2013); 2011.
83. Riddersporre, B. Att möta det oväntade: tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom. Lund; 2003.
84. Uppdrag psykisk hälsa, Sveriges Kommuner och Landsting, Vilka involveras i en SIP för barn & ungdom? Hämtad 17-09-28 från: <https://www.uppdragpsykiskhalsa.se/sip/sip-for-barn-och-unga/vilka-involveras-i-en-sip/>
85. Transkulturellt Centrum. Hämtad 17-10-10 från: <http://www.transkulturelltcentrum.se>

Bilaga 1. Metodbilaga

Det vetenskapliga underlaget till kunskapsstödet

Det vetenskapliga underlaget till kunskapsstödet har tagits fram genom systematiska litteratursökningar som genomförts i ett stort antal databaser. Dessa sökningar har haft en bred ansats och fokuserat på föräldrar, föräldrars behov, barn med funktionsnedsättningar, föräldrars ohälsa, samt olika stödsatser. Dessutom gjordes en kompletterande litteratursökning om jämförbart föräldraskap. Sökningarna avgränsades till att gälla systematiska översikter, övriga översikter samt peer-review-granskade artiklar.

Sammanfattningarna granskades i alla publikationer som påträffades i litteratursökningen. Publikationer som uppfyllde inklusionskriterier beställdes hem för fulltextgranskning. Trettiofem fulltextpublikationer bedömdes vara relevanta utifrån frågeställningarna. Dessa bedömdes även utifrån kontexten, där de som avvek mycket från den svenska kontexten exkluderades. En matris togs fram för att dokumentera publikationerna. De inkluderade publikationerna kategoriserades efter olika teman, vilka finns med i kunskapsstödet (antal inom parentes):

- Behov (5)
- Föräldrars hälsa (9)
- Jämförbart föräldraskap (6)
- Konflikt, separation (2)
- Kris och sorg (1)
- Kulturella skillnader (5)
- Nätverk (4)
- Sömn (1)
- Våld (2)

En sammantagen kvalitetsbedömning av varje publikation genomfördes med fokus på syfte, population, metod, resultat och implikationer, men kvalitetsbedömning gjordes inte enligt några etablerade metoder.

I arbetet med kunskapsstödet har vi tagit del av artiklar rekommenderade av experter, forskningsrapporter, avhandlingar, litteratur inom hälso- och sjukvårdsområdet och SOU-betänkanden. Projektgruppen har också dragit nytta av Irländska riktlinjer, National Best Practice Guidelines. Informing families on their child's disability³⁰. Det irländska forskningsmaterialet beskriver avgörande faktorer när man lämnar besked om ett barns funktions-

³⁰ Kunskapen finns på webbplatsen <http://www.informingfamilies.ie>

nedsättning och när professionerna samtalar om ett barns funktionsnedsättning med familjen.

Så här har vi tagit fram kunskapsstödet

Olika aktiviteter har genomförts för att undersöka behov, upplevelser och erfarenheter samt för att målgruppsanpassa och testa kunskapsstödet.

Lyssnat in föräldrar till barn med funktionsnedsättning

För att komplettera föräldraerfarenheter i det vetenskapliga underlaget med praktiska erfarenheter har vi genomfört följande aktiviteter:

- Haft en fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättning
- Informerat och haft dialog med olika anhörig- och funktionshinderorganisationer samt patientföreningar och deras medlemmar, vad gäller arbetet med kunskapsstöd, filmer och broschyren till föräldrar. Genom organisationerna har vi fått tips på föräldrar för avstämning och medverkan i utbildningspaketet. Vi har även fått kontaktuppgifter till föräldrar via barnhabiliteringar, spädbarnsverksamheten Tittut och Kris- och samtalsmottagningen, de två sistnämnda i Stockholms läns landsting.
- Flera studiebesök på bl.a. Kris- och samtalsmottagning för föräldrar, spädbarnsverksamhet dit föräldrar och barn med funktionsnedsättning kommer, verksamheter som arbetar för att bättre nå föräldrar med utländsk bakgrund samt stiftelsen Ågrenska som stöder familjer med barn med funktionsnedsättning.

Målgruppsanpassning till BHV och testning

För att göra ett relevant och målgruppsanpassat utbildningspaket har vi använt oss av flera olika grupper för olika syften:

- Telefonintervjuer med ett femtontal BHV-sjuksköterskor för att få en bild av BHV-sjuksköterskors erfarenheter kring möten med föräldrar som har funderingar kring barnets utveckling eller har barn med funktionsnedsättning samt för att ringa in deras behov av kunskapsstöd.
- Yrkesverksamma inom föräldraskapsstöd till föräldrar till barn med funktionsnedsättning har deltagit i en fokusgrupp. Deltagande var sjuksköterska, kuratorer, konsulenter och utbildare från habiliteringen, sjuksköterska från BUP, överläkare från barnmedicinkliniker, habiliteringsläkare, socio- nom från kommunens socialtjänst etc.
- Ett tjugotal BHV-sjuksköterskor har under arbetets gång fungerat som ”bollplank” för att stämma av frågor som uppkommit.
- Uppdragets referensgrupp har bred erfarenhet och bestod av många olika professioner bl.a. BHV-sjuksköterskor, BHV-psykologer, verksamhetschef BHV-enhet, BHV-samordnare, med.dr. och överläkare i barnneurologi, habiliteringspsykolog, forskare, representanter för Sveriges kommuner och landsting, (SKL), Myndigheten för Familjerätt och Föräldraskapsstöd

(MFoF) och organisationen Män för jämställdhet, etc. Referensgruppen har på ett engagerat sätt bidragit till kunskapsstödet samt har haft möjlighet att lämna synpunkter på utkast till texter vid ett flertal tillfällen.

- Presentation av arbetet med kunskapsstödet för redaktionsrådet för Rikshandbok för barnhälsovård och deras feedback på kunskapsstödet.
- Ytterligare en annan grupp av BHV-samordnare/vårdutvecklare och BHV-sjuksköterska har testat materialet och gett synpunkter.
- Remissförfarande, bl.a. till samtliga BHV-enheter, Rikshandboken för barnhälsovården, forskare, anhörig- och funktionshinderorganisationer, patientföreningar samt personer vi samarbetat med under projektets gång.

Bilaga 2. Barnrättsperspektiv på stöd till föräldrarna

Barn med funktionsnedsättning är i första hand barn med samma behov som vilka andra barn som helst. De har också samma rättigheter som andra barn vilket tyvärr ofta behöver poängteras. Därför uppmärksammas gruppen barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar på vissa ställen i FN:s konvention om barnets rättigheter. Artikel 23 handlar om barn med funktionshinder. Enligt denna artikel ska konventionsstaterna se till att varje barn med funktionshinder, oberoende av fysisk eller psykisk funktionsnedsättning, har ett fullvärdigt och anständigt liv så att de har möjlighet till aktivt deltagande i samhället.

Konventionsstaterna erkänner rätten till särskild omvårdnad för barnet med funktionsnedsättning och ska, inom ramen för tillgängliga resurser, uppmuntra och säkerställa att det berättigade barnet och de som ansvarar för dess omvårdnad får ansökt bistånd som är lämpligt med hänsyn till barnets tillstånd och föräldrarnas förhållanden eller förhållandena hos andra som tar hand om barnet (artikel 23. 2 p.) Av artikel 18 framgår att för att garantera och främja de rättigheter som anges i denna konvention ska konventionsstaterna ge lämpligt bistånd till föräldrar och vårdnadshavare då de fullgör sitt ansvar för barnets uppfostran och skall säkerställa utvecklingen av institutioner, inrättningar och tjänster för vård av barn. Detta är något som i högsta grad kan bli aktuellt för föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Trots att barnens rätt att leva på samma villkor som andra barn finns inskriven i flera konventioner och lagar, visar studier att barn med funktionsnedsättning på flera områden har sämre levnadsvillkor.³¹ FN:s barnrättskommitté har påtalat att det behövs en tydlig definition av vad en funktionsnedsättning är. Korrekt statistik ska kunna tas fram, också för att alla barn med funktionsnedsättning ska få det stöd de har rätt till.³²

I samtal med Barnombudsmannen efterlyser barn att vuxna i deras närhet ska ha större kunskap om funktionsnedsättningar. Barnombudsmannen har i sin årsrapport från 2016 fördjupat sig i barn med funktionsnedsättning som målgrupp. Man konstaterar att aldrig har en barnpanel varit så orolig för sina föräldrar som barnen med funktionsnedsättning. Barnen önskar att deras föräldrar ska få bättre stöd. Barn känner oro för att föräldrarna, inte minst de ensamstående föräldrarna, tvingas dra ett tungt lass för att få livet

³¹ Jfr Funktionsnedsättningskonventionen, artikel 1; Barnkonventionen, artikel 23; 5 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade; 5 kap. 7 § socialtjänstlagen (2001:453).

³² FN:s kommitté för barnets rättigheter (barnrättskommittén) allmänna kommentar nr 9, Rättigheter för barn med funktionsnedsättningar, 2006, punkt 19.

att fungera. Barnen har funderingar om vad som skulle hända om föräldern inte orkar med sin arbetssituation. Barn visar stor omsorg och tar ansvar för sina föräldrar, ibland på bekostnad av sina egna behov. Samtidigt är barn med funktionsnedsättning i hög grad beroende av sina föräldrar för att få stöd.

Principer som finns i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning är respekt för den fortlöpande utvecklingen av förmågorna hos barn med funktionsnedsättning och respekt för dessa barns rätt att bevara sin identitet (jfr artikel 3). Av artikel 23 framgår att konventionsstaterna åtar sig att lämna tidig och allsidig information, service och stöd till barn med funktionsnedsättning och till deras familjer. Av artikel 25 framgår att personer med funktionsnedsättning ska erbjudas hälsoservice som innebär tidig upptäckt och ändamålsenliga insatser. Servicen som är avsedd för att begränsa och förebygga vidare funktionsnedsättning. Enligt artikel 9 ska åtgärder för tillgänglighet göra det möjligt för personer med funktionsnedsättning att leva oberoende och att fullt ut delta på alla livets områden.

Barns rätt till vård

I kommentarerna³³ till FN:s konvention om barnets rättigheter artikel 23 om barnets rätt till bästa hälsa, hälso- och sjukvård och rehabilitering står att hälso- och sjukvårdsstrategier bör vara heltäckande och satsa på att upptäcka funktionsnedsättningar tidigt. FN:s konvention om barnets rättigheter och dess principer återfinns idag i ett flertal svenska författningar. I den svenska hälso- och sjukvårdslagstiftningen återfinns krav på att vården ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Vården ska även bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Huvudregeln inom hälso- och sjukvården är att vårdnadshavarna ansvarar för barnet, enligt 6 kap. föräldrabalken (FB). I 6 kap. 1 § FB stadgas att barn har rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran. De ska behandlas med aktning för sin person och egenart och får inte utsättas för kränkande behandling. Den som har vårdnaden om ett barn har ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov blir tillgodosedda (6 kap. 2 § FB). Vårdnadshavaren har en rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. Vårdnadshavaren ska i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål (6 kap. 11 § FB). Barnet ska således ha ett medinflytande som med tiden tangerar eller, under vissa omständigheter, övergår till ett självbestämmande.

Förutom de allmänna bestämmelserna om landstingets skyldighet att erbjuda hälso- och sjukvård med respekt för individens integritet och självbestämmande skall barnets bästa särskilt beaktas (5 kap. 6 § HSL).

Även i PL finns en särskilt reglering om barns rätt till hälso- och sjukvård och vårdnadshavares rättigheter i samband med barnets hälso- och sjukvård.

³³ Barnrättskommitténs allmänna kommentar nr 9 (2006) Rättigheter för barn med funktionsnedsättningar
Översättning december 2012, Reviderad mars 2014. Barnombudsmannen

Där står att när patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information (3 kap. 3 § PL). Det kan röra barnets hälsotillstånd, de metoder som finns för undersökning, vård och behandling, de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning, det förväntade vård- och behandlingsförloppet och metoder för att förebygga sjukdom eller skada. (3 kap. 1 och 2 §§ PL.). Denna information måste alltid anpassas till barnets självbestämmande, integritet och behov av sekretess.

Bilaga 3. Viktiga faktorer vid besked om funktionsnedsättning

“Ord jag aldrig glömmmer.”³⁴

I en stor studie beskriver föräldrar till barn med medfödda funktionsnedsättningar att de upplevt den första informationen om barnets funktionsnedsättning som formell och utan empati.³⁵ Föräldrar har inte sällan upplevt att informationen gavs för snabbt och med ett språk som var svårt att förstå, liksom att den inte gavs i den avskildhet som föräldrarna skulle önskat. Informationen har upplevts ha en slagsida mot negativa aspekter av funktionsnedsättningen. Det finns också kritik mot att informationen fördröjts och att vårdinsatserna saknat samordning.³⁶

En del föräldrar har fått besked om att barnet har en funktionsnedsättning redan i samband med barnets födelse. Inom förlossningsvården finns till exempel information om initialt föräldraomhändertagande i Vårdprogrammet om Downs syndrom³⁷. Det är viktigt att fråga och ge tid att lyssna på föräldrarnas erfarenheter kring förlossningen då dessa ofta inte uppmärksammas under tiden på BB, utan under den tid familjen har kontakt med BHV.

Med tanke på de negativa erfarenheter som föräldrar beskrivit är det viktigt att BHV-personal har i åtanke att de föräldrar som för första gången kommer till BHV med ett barn med funktionsnedsättning kan ha haft negativa upplevelser hur besked har lämnats. En del föräldrar kan därför från början känna misstro och bristande tillit till vården.

Det är en svår och kvalificerad uppgift att ge besked om funktionsnedsättning som kräver erfarenhet, empatisk förmåga, utbildning och lokala kvalitetsrutiner³⁸.

En forskningsorganisation på Irland har tagit fram riktlinjer på området, baserade på ett omfattande nationellt forskningsprojekt³⁹. Nedan redovisas

³⁴ Pappa som kommer ihåg vad som sades då beskedet lämnades. Fokusgrupp i Informing Families of Child's Disability www.informingfamilies.ie 2017 Hämtad 17-08-25

³⁵ Irländska riktlinjer, National Best Practice Guidelines. Informing families on their child's disability www.informingfamilies.ie 2017 Hämtad 17-08-25

³⁶ Hedov, G., Annerén G., Bättre stöd åt nyblivna föräldrar till barn med livslångt funktionshinder. Läkartidningen nr 22 2010.

³⁷ Annerén, G. (red) Downs syndrom medicinskt vårdprogram 0-18 år. <http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/fjortondowntva.pdf> Hämtad 17-09-28

³⁸ Hedov, G., Annerén G., Bättre stöd åt nyblivna föräldrar till barn med livslångt funktionshinder. Läkartidningen nr. 22, 2010

³⁹ Irländska riktlinjer, National Best Practice Guidelines. Informing families on their child's disability www.informingfamilies.ie

viktiga faktorer som bygger på de irländska riktlinjerna, som Socialstyrelsen vägt samman med svensk forskning och erfarenhet.

Avgörande faktorer i samtalet då besked lämnas

Faktorerna kan tillämpas av alla yrkeskategorier som är inkopplade i möten, utredning och uppföljning av barn med funktionsnedsättningar. Läkare och psykologer inom barnhabilitering, läkare inom barnmedicin, utredningsteam- en och ibland BUP är ansvariga för att ge föräldrar information om resultaten från olika bedömningar. För att samtalet och mottagandet av beskedet ska få de bästa förutsättningarna behövs:^{40,41}

- tillräckligt med tid och anpassning till behoven
- avskildhet
- att båda föräldrarna involveras och eventuellt andra anhöriga
- inkännande och empatisk kommunikation
- upprepad kontakt

Tillräckligt med tid och anpassning till behoven

Personal behöver ges förutsättningar att avsätta tillräckligt med tid för samta- let med föräldrarna.

Det är viktigt att lyssna in vilken information föräldrarna behöver och hur detaljerad den behöver vara. Detta för att personalen ska kunna ge tillräcklig information till dem som vill veta mer och samtidigt undvika att överbelasta föräldrar.⁴² Ett led i detta kan vara att fråga vad de vet. Föräldrar har i fokus- grupper i både Sverige och på Irland sagt att de uppskattat frågor som ”Vad har ni fått veta så här långt?” och ”Har ni några funderingar?”.

Föräldrarna behöver få tid för att reagera på det som sägs och ställa eventu- ella frågor. Föräldrar reagerar olika och har olika sätt att förstå och hantera sådana besked. Vissa kan behöva gå ut ur rummet en stund för att kunna hantera beskedet, en del befinner sig i kris och kan därför i stunden bara ta in mycket begränsad information, medan ytterligare andra vill ha omfattande information och stöd från personalen.

Avskildhet

Samtalet behöver föras störningsfritt i avskildhet. Det är också viktigt att föräldrarna kan få stanna i rummet ett tag efter samtalet för att kunna ta in beskedet i lugn och ro.

informingfamilies.ie 2017. Hämtad 170825

⁴⁰ Hedov, G., Annerén G., Bättre stöd åt nyblivna föräldrar till barn med livslångt funktionshinder, Läkartid- ningen nr 22 2010

⁴¹ Irländska riktlinjer, National Best Practice Guidelines. Informing families on their child's disability www. informingfamilies.ie 2017 Hämtad 170825

⁴² Irländska riktlinjer, National Best Practice Guidelines. Informing families on their child's disability www. informingfamilies.ie 2017 Hämtad 170825

Involvera båda föräldrarna och andra anhöriga

Besked om diagnos eller funktionsnedsättning ges muntligt. Det är viktigt att båda föräldrarna får informationen samtidigt. Om föräldrarna är separerade och bara den ena föräldern får besked om diagnosen/funktionsnedsättningen är det angeläget att den andra föräldern informeras så snart som möjligt.

En ensamstående förälder kan ha med sig någon närstående eller vän som stöd, vilket kan nämnas i kallelsen. Även när det är två föräldrar kan de vilja ha sällskap av någon annan. Om föräldrarna är mycket unga, kan det vara idé att föreslå dem att bjuda in till exempel mor- eller farföräldrar som stöd.

Syskon behöver få information på ett sätt som är anpassat till deras ålder, dock inte samtidigt som föräldrarna får den första informationen. Det är föräldern eller föräldrarna som avgör vad som lämpligt för just deras familj.⁴³

Inkännande och empatisk kommunikation

Samtalet behöver innehålla empati, känslighet, uppriktighet, respekt, medkänsla och förståelse. Motsatsen kan leda till att föräldrar känner en långvarig otillfredsställelse⁴⁴.

Det är viktigt att barnet visas respekt och alltid omnämns med sitt namn. Fokus behöver ligga på barnet och inte på funktionsnedsättningen. Genom att tala om barnet som individ och person visar personalen att hela barnet är i fokus. Familjens värdighet, känslor och reaktioner behöver bekräftas och stödjas. I beskrivningen behöver personal vara realistisk men inte måla upp värsta tänkbara scenario. Föräldrarna behöver inges hopp om att det som eventuellt känns tungt nu inte alltid kommer att göra det. Det visar erfarenheter från andra föräldrar som har gått igenom liknande livssituationer. Hopp kan också förmedlas genom att personalen översiktligt berättar om stöd och hjälp som finns att få och om andra familjer där man sett att livet utvecklas positivt. Att förmedla kontakt med andra familjer som har barn med funktionsnedsättning upplevs ofta som mest hjälpsamt⁴⁵.

Föräldrarna kan också få förslag på lämpliga internetsidor för relevanta och korrekta upplysningar om just deras barns funktionsnedsättning. Det kan förebygga oro som ibland kan uppstå i onödan om föräldrar får del av information som inte stämmer eller inte är relevant för just deras barn.

Upprepad kontakt

Det är av yttersta vikt att bygga upp förtroendet för vården hos föräldrarna, särskilt då familjen kan behöva ha upprepade vårdkontakter på lång sikt. Om det finns utstakade steg i vårdkedjan eller remisser till andra vårdkontakter framöver behöver familjen få en tydlig förklaring och beskrivning av vad som kommer att ske, även skriftligt.

⁴³ På Barn som anhörig finns mer att läsa <http://www.anhoriga.se/barnsomanhoriga> Hämtad 170902

⁴⁴ Irländska riktlinjer, National Best Practice Guidelines. Informing families on their child's disability www.informingfamilies.ie 2017 Hämtad 170825

⁴⁵ Broberg, M. m.fl. Riktat föräldraskapsstöd, FoU Väst, Göteborgs universitet (2015)

Det första samtalet om en funktionsnedsättning kan avslutas med att de närvarande kommer överens om en ny tid inom en vecka då föräldern/föräldrarna kan komma med frågor. Om föräldrarna får möjlighet att träffa den eller de som genomfört utredningen igen kan de ställa frågor direkt till dem. Föräldrarna behöver kontinuerligt uppdateras med korrekt information om barnets funktionsnedsättning och eventuella osäkerheter kring funktionsnedsättningen. Om andra diagnoser kan vara under utredning behöver föräldrarna informeras om det.

Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning
(artikelnr 2017-10-21) kan beställas från
Socialstyrelsens publikationsservice
www.socialstyrelsen.se/publikationer
E-post: publikationsservice@socialstyrelsen.se
Fax: 035-19 75 29

Publikationen kan även laddas ner från
www.socialstyrelsen.se