

Studiematerial - Studiecirkel

Bräcke  
diakoni 



*När jag inte längre är med  
– förberedelser och funderingar  
inför framtiden*



## Förord

Studiecirkeln När jag inte längre är med – förberedelser och funderingar inför framtiden har tagits fram av projekt Delaktighet och stöd.

Projekt Delaktighet och stöd har drivits av Bräcke diakoni, en idéburen non-profitverksamhet inom vård och omsorg. Samarbetsorganisationer har varit Föreningen Rörelsehindrade barn och ungdomar – Göteborg med omnejd, Anhörigas Riksförbund och Studieförbundet Vuxenskolan – Göteborg. Projektet har finansierats med medel från Allmänna arvsfonden och har pågått 2013 – 2016.

Målgrupperna har varit vuxna personer med funktionsnedsättning och föräldrar som har vuxna döttrar och söner med funktionsnedsättning.

I Sverige ska personer som har en funktionsnedsättning kunna leva ett liv som alla andra. Med full tillgänglighet ska man kunna delta på de arenor i livet man önskar. I verkligheten fungerar det inte alltid så. Man upplever bristande tillgänglighet på många områden. För att nå delaktighet behövs stödjande insatser. När samhällets stöd uteblir eller inte ges i tillräcklig omfattning, träder många gånger föräldrarna in.

Föräldrar som har vuxna söner och döttrar med funktionsnedsättning utför ofta ett stort och omfattande anhörigarbete. Många föräldrar som vi har

mött gör gärna det. Det är dock viktigt att omsorgsansvaret är frivilligt. När föräldrarna inte längre vill eller kan ta ansvar, ska samhället erbjuda stöd som går att lita på.

Projektidén har varit att uppmärksamma föräldrars omsorgsansvar och att synliggöra livssituationen för vuxna personer med funktionsnedsättning med tanke på delaktighet, självbestämmande och inflytande.

Projektet har arrangerat mötesplatser. Det finns ett stort behov av att träffa andra i liknande situation som man kan dela sina erfarenheter med.

Efter en idé från en förälder påbörjades arbetet med att ta fram ett material till en studiecirkel som en förberedelse inför framtiden och det egna åldrandet. Studiecirkelmaterialet har därefter prövats i flera grupper, utvärderats och reviderats.

Vår förhoppning är att studiecirkeln När jag inte längre är med – förberedelser och funderingar inför framtiden ska användas i stor utsträckning och komma många föräldrar till del.

Mars 2016

Projektgruppen genom Maria Blad, projektledare



**RBU**

Rörelsehindrade Barn och Ungdomar  
Göteborg med omnejd





## *Studiecirkelns innehåll*

<i>1 Introduktion</i>	<i>7</i>
<i>2 Levnadsberättelsen</i>	<i>13</i>
<i>3 God man/förvaltare</i>	<i>15</i>
<i>4 Familjejuridik – arv och testamente</i>	<i>19</i>
<i>5 Stöd från samhället</i>	<i>25</i>
<i>6 Att vara förälder/anhörig, del 1</i>	<i>27</i>
<i>7 Att vara förälder/anhörig, del 2</i>	<i>39</i>
<i>8 Öppet tema</i>	<i>45</i>
<i>9 Avslut</i>	<i>47</i>

*Bilaga: levnadsberättelsen*



## 1. Introduktion

*”Vem ska ta över de uppgifter som jag gör idag?”  
”På vilket sätt kan jag som förälder förmedla min kunskap och de erfarenheter jag har?”*

Det är frågor som dessa som är bakgrunden till denna studiecirkel. Att samla fakta, funderingar och personliga tankar som känns viktiga att förmedla till omvärlden – i syfte att din dotter/son skall bli bemött med förståelse och värme.

De ämnen som vi kommer att diskutera spänner över flera fält. Tanken är att man ska få en inblick i frågor som kan vara värdefulla när man önskar förbereda sig inför framtiden;

*”Vilket stöd finns att få från samhällets sida? Vad gör en god man? Behöver jag skriva ett testamente? Hur ser nätverket ut kring mitt barn? Vilka kontakter behöver jag ta och/eller utveckla?”*

Studiecirkeln riktar sig till föräldrar och utgår från det perspektivet. Gå gärna igenom materialet så att strukturen blir tydlig.

En stor del av cirkeln kommer att ägnas åt ”Levnadsberättelsen”. Den är tänkt som en beskrivning av ditt vuxna barn som du får möjlighet att göra. Du avgör själv vem du skriver till och om du vill inbegripa din dotter/son i skrivprocessen eller inte. Du väljer själv de teman du tycker är viktiga och skildringen är helt och hållet din.

Att delta i en studiecirkel innebär att tillsammans med andra lära sig ny kunskap eller att fördjupa den kunskap man redan har. Samtal, diskussion samt reflektion är centralt i en studiecirkel och mycket tid kommer att avsättas till det. Det finns också utrymme att bjuda in gäster med expertkunskaper.

Flera av de teman som diskuteras i cirkeln kan väcka känslor och tankar. Det är av stor vikt att man känner sig trygg i gruppen. Samtala kring tystnadslöfte som ni i gruppen kan ge varandra. Det innebär att de samtal och de funderingar som deltagarna delar med sig av, ”stannar kvar i rummet”.

**Läs:** ”När jag inte längre är med”, från tidskriften Föräldrakraft.

### Förslag på frågor att samtala kring:

- Vad väcker reportaget hos dig?
- Känner du igen dig i Beatrices situation?
- Beatrice berättar att hon inte har träffat så många andra föräldrar sedan hennes son blev vuxen. Hur ser det ut för dig?
- I slutet av reportaget säger Beatrice: ”Det är trots allt vi som är experterna”. Vad tänker du om det?



# När jag inte längre är med

*När hon insåg att hennes son faktiskt skulle kunna överleva henne väcktes tankar och oro för hans framtid. Under våren har Beatrice Klackenberg därför deltagit i en nystartad studiecirkel för att kunna förbereda för den dagen hon inte längre är med.*

**H**ennes egen mormor hade utsett ett särskilt litet skåp hemma i bostaden i Tyskland. Där förvarade hon det som skulle behövas den dag hon dog. På en hylla fanns de kläder hon ville bli svept i, på en annan låg testamentet och andra dokument som skulle vara bra för hennes barn att känna till. Här fanns också telefonnummer till den begravningsbyrå som hon i förväg kontaktat och betalat för sin begravning.

Beatrices mamma och pappa brukade skoja lite om detta, men själv tyckte hon att det hennes mormor gjorde var fint på något sätt. Att hon gjorde det enkelt för dem som skulle efterleva henne. På samma sätt, fast med helt andra utmaningar, förbereder hon nu för den dagen hon själv inte längre är med.

**Beatrice Klackenberg, 56**, har precis gått av morgonpasset som personlig assistent åt sin son Frederic, 29, som nu är på väg till sin dagliga verksamhet. På en griffeltavla i en dörrspegel är Frederics dag uppskriven med krita. Sedan några år tillbaka delar hon lägenhet med sin son. Hon såg ingen annan utväg när Frederic under flera år inte fått sina behov tillgodosedda på sitt särskilda boende.

– Under Frederics uppväxt kunde vi föräldrar påverka hans vardag, men från den dag han fick en god man upplevde jag stor frustration. Jag kunde inte längre påverka min sons liv trots att jag såg att han inte hade det bra. Istället kom jag i konflikt med den gode mannen som då gjorde allt han kunde för att hålla mig utanför.

I efterhand tänker hon att de från början borde valt en god man med större omsorg, eller blivit det själva.

– Om du ger bort ditt barns rättigheter en gång så är det svårt att ta dem tillbaka.

**För fem år** sedan fick Frederic en ny god man som hade större förståelse för situationen. Beatrice och Frederics pappa hade gått skilda vägar och Beatrice köpte en fyrarummare i stadsdelen Haga i Göteborg och byggde upp en assistansverksamhet tillsammans med en god vän samt Frederics lillasyster.

– Frederic är kvällsmänniska och älskar musik och att vara ute bland



människor. På boendet var han tvungen att gå och lägga sig klockan åtta. Med assistenterna kan han vara uppe hur länge han vill. Han kan gå och simma eller gå ut när han vill, till exempel till någon pub här i närheten.

**Förutom assistansverksamheten driver** Beatrice en konsultverksamhet inom marknadsföring och hon säger att hon sällan har tid att sitta ned och fundera över framtiden. Hittills har hennes tankegång varit att Frederics liv är skört och att det är viktigt att både hon och de andra assistenterna har flera ben att stå på den dagen han inte längre är med.

– Jag har alltid tänkt att jag kommer att överleva Frederic. Men för några år sedan slog det mig att det kanske inte blir så, han mår så pass bra idag att han kanske

överlever mig.

Hennes största utmaning för framtiden är att skapa en stabil assistansverksamhet. Under sommaren sjukskrev sig flera assistenter och hon var tvungen att vid flera tillfällen hoppa in för att rädda situationen. Vem som ska vara back-up den dagen hon inte längre kan är en svår fråga.

Frederics syster är mycket engagerad i sin bror, men Beatrice vill inte att hon ska känna något krav på att ta ansvar.

– Hon har sagt att hon vill ta mer ansvar i framtiden, men jag är nog med att hon själv får välja. Jag är orolig för att



▲ ►  
**Familjen Klackenbergs syster Nathalie har sagt att hon vill ta mer ansvar i framtiden när Beatrice inte längre är med.** foto: PRIVAT

det blir för stor press på henne och för mycket ansvar.

Egentligen skulle hon önska att fler familjemedlemmar kände ansvar för Frederic, kanske att några av hans kusiner skulle kunna vara med och dela ansvaret så småningom, men hon →

upplever att det finns en rädsla och en distans, att alla i dag har så mycket med sitt eget liv. Eller tror att de har det åtminstone.

Lösningen måste finnas någon annanstans. Därför blev Beatrice väldigt glad när hon hörde talas om studiecirkeln "När jag inte längre är med", och under våren deltog hon i en pilotgrupp tillsammans med åtta andra föräldrar.

**När Beatrice idag** ett par månader senare träffar Katarina Harström, en av cirkelledarna från Bräcke diakoni, är det med stor värme de båda omfamnar varandra. Katarina berättar att idén till studiecirkeln växt ur ett annat projekt som handlade om att förbereda gymnasieungdomar för vuxenlivet.

– En vanlig tanke är att föräldrarna inte ska räknas med när man ska förbereda en ung person för att bli vuxen, men för föräldrar till unga personer med funktionsnedsättning är det tvärtom. Vi såg att föräldrarna involverades på nytt efter gymnasietiden och många uttryckte stor oro för framtiden. De kände att deras barn kastades ut i tomma intet. Var skulle de bo, vad skulle de göra och vilket socialt sammanhang skulle de ingå i?

Katarina menar att problemet har eskalerat i takt med att samhället blivit mer och mer individfokuserat.

– Vi är så starkt individualiserade i Sverige. Självständighetstanken, med delaktighet och tillgänglighet är fantastisk. Men i praktiken är det inte så.

#### NÄR JAG INTE LÄNGRE ÄR MED...

■ ... är en studiecirkel för föräldrar till vuxna barn med stort omsorgsbehov och där man som förälder upplever att man har ett utökat föräldransvar. Under träffarna går man bland annat igenom vilket stöd som finns från samhället, vad en god man gör, familjejuridik kring arv och testamente, nätverk och relationer, kommunikation och bemötande samt hur man skriver en levnadsberättelse om sitt vuxna barn. Studiecirkeln ges hösten 2015 i Göteborg och Lerum samt startar i ett flertal kommuner under våren 2016 och är en del av projektet Delaktighet och stöd som är ett arvsfondsprojekt som drivs av Bräcke diakoni i samarbete med RBU i Göteborg med omnejd, Anhörigas Riksförbund och Studieförbundet Vuxenskolan. Läs mer på: [brackediakoni.se/delaktighet](http://brackediakoni.se/delaktighet)



▲ Beatrices dröm är att gå ihop med andra föräldrar och hitta en lösning för framtiden.

Visioner och politiska mål har inte riktigt gått hand i hand med hur verkligheten har utvecklats. De här föräldrarna måste träda in, men det pratar man inte om. De är en osynlig hand, en icke existerande föräldragrupp. Vi vill lyfta och uppmärksamma och erkänna de omsorgsinsatser dessa föräldrar gör.

**Genom studiecirkeln vill** Katarina och hennes kollegor ge verktyg och stöd till föräldrar att tänka igenom vad de kan göra för att förbereda sin egen ålderdom. Några av träffarna ägnas därför åt att förmedla praktisk kunskap om stöd och rättigheter.

– Även om man kan googla mycket fakta så finns kanske ofta inte tid eller ork att ta tag i det på egen hand. Under studiecirkeln träffar man dessutom experter inom varje område som med kunskap och trygghet kan ge svar på deltagarnas specifika frågeställningar. Vi hoppas att det kan bidra till att man åtminstone känner kontroll över en liten del av situationen.

Beatrice nickar, det var så skönt att bli ledd, att slippa känna ansvar för att ta reda på allt själv. Och bara det att bli serverad kaffe och tårta!

En annan praktisk del av studiecirkeln var möjligheten att få hjälp att påbörja ett dokument om sitt barn, en så kallad levnadsberättelse.

– Många föräldrar känner oro för hur de ska kunna förmedla vidare allt de gör för sitt barn som inte finns nedskrivet,

alla små detaljer som sitter i här inne i huvudet, säger Katarina och pekar mot pannan.

Tanken var att deltagarna skulle kunna skriva på levnadsberättelsen mellan träffarna, men så här med facit i hand tror Katarina att det kanske blev övermäktigt.

Beatrice nickar, hon har inte börjat ännu. Men det var ändå bra att ni gick igenom den, säger hon. Den väckte insikten om att jag verkligen är ensam i det här.

**Ytterligare ett viktigt** syfte med studiecirkeln var att skapa en mötesplats, säger Katarina, eftersom det uppstår en sådan kraft när man möter andra i liknande situation och delar erfarenheter med varandra.

Beatrice håller med. Hon har inte träffat så många andra föräldrar sedan Frederic blev vuxen. De existerar inte. Kanske är de just de där osynliga händerna, funderar hon. Därför var det så skönt att träffa andra i liknande situation.

– Jag önskar en fortsättning, att vi föräldrar kan ses igen och börja hitta lösningar tillsammans.

Uppväxt med historier om hur hennes familj hade det under andra världskriget, är hon samtidigt väldigt tacksam för hur samhällets stöd fungerar i dag i Sverige.

– Visst är det lätt att ha Försäkringskassan som "hatobjekt", men det är fantastiskt ändå. Bara att vi har varmt och kallt vatten i kranen. Eller att vi har möjlighet att få lön för att ta hand om våra barn.

Samtidigt fanns det något i det där som hon fascinerar av.

– Jag är uppväxt med katastrofberättelser. När det uppstår en kris är det en naturlig reaktion att hjälpas åt och hålla ihop. Lite så skulle man kunna tänka kring den här situationen.

**Hennes dröm är** att gå ihop med andra föräldrar och hitta en lösning för framtiden. Kanske flytta till en plats där det finns ett gemensamt boende för barnen och ett hus för varje familj. Där assistenterna i första hand är utifrån men



Katarina Harström är cirkelledare i projektet "Delaktighet och stöd" på Bräcke diakoni.



föräldrarna delar ansvaret för att det fungerar för alla barn, även när en förälder försvinner. Kanske är just föräldrar trots allt bäst lämpade att ta det ansvaret.

– Då skulle jag känna mig tryggare när jag dör. Det är trots allt vi som är experterna. Men ärligt talat så hoppas jag att jag blir 104 och att Frederic blir 77. Och att vi dör samtidigt. ●

TEXT & FOTO: ANNA PELLA  
info@faktapress.se

## BRA ATT TÄNKA PÅ

Källa: Studiematerial från "När jag inte längre är med".

### GOD MAN

■ Vid 18-årsdagen blir barnet myndigt och du som förälder är inte längre vårdnadshavare. Du har då inte längre rätt att företräda ditt vuxna barn vid till exempel ansökan om insatser hos myndigheter. Om ditt vuxna barn fortfarande har behov av en företrädare kan du ansöka om en så kallad god man hos tingsrätten. Det är en legal företrädare som bland annat kan ta ansvar för att ditt vuxna barn trivs i sitt boende, får god omvårdnad, har en meningsfull fritid, rätt försäkringar och insatser. Du som förälder kan också ansöka om att själv bli god man.

### ARV OCH TESTAMENTE

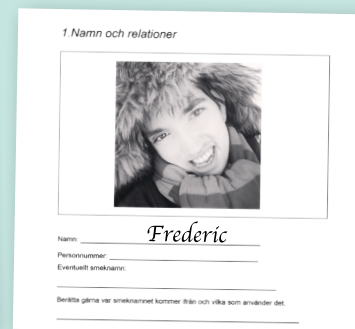
■ Det kan vara bra att veta hur arvsordningen efter dig fungerar, särskilt om du har barn från olika relationer eller är sambo. Det kan också vara bra att formulera din vilja i ett testamente, men då bör du noga fundera igenom hur du önskar ha det och vad det kan få för konsekvenser.

### STÖD FRÅN SAMHÄLLET

■ Under de 18 år du är vårdnadshavare får du information om samhällets stöd, därefter är det inte tänkt att du som förälder ska vara involverad i ditt vuxna barns insatser från samhället. Många föräldrar tycker ändå att det kan vara tryggt att känna till vilket stöd som finns att tillgå. Insatserna är också olika organiserade beroende på var ditt vuxna barn bor, och bedömningen individuell.

### KOMMUNIKATION OCH BEMÖTANDE

■ Många föräldrar till vuxna personer med funktionsnedsättning ses som "den besvärliga mamman eller pappan" när de vill vara delaktiga i sitt vuxna barns liv. Genom att fundera över vilka önskemål och behov du själv har och hur du på bästa sätt kan få dessa tillgodosedda kan du försöka påverka situationen och uppnå en bättre samverkan och kommunikation, så att du på sikt kan känna trygghet och tillit till alla som finns runt ditt vuxna barn.



## Levnadsberättelse

**E**n levnadsberättelse är en beskrivning av ditt vuxna barn och vad du vill förmedla till andra om vem din dotter eller son är och vad du och önskar henne eller honom för framtiden. Levnadsberättelsen kan sedan ges till viktiga personer i ditt vuxna barns närhet. Lägg gärna in bilder. Några förslag på vad den kan innehålla är:

- Viktiga relationer i din son eller dotters liv
- Din sons eller dotters livslinje och viktiga milstolpar
- Ditt vuxna barns intressen och aktiviteter
- Vad din son eller dotter mår bra av och tycker om
- Beskrivning av din sons eller dotters personlighet
- Bra att veta om vardagsliv, boende och sysselsättning
- Ditt vuxna barns hälsa och ohälsa
- Vad du önskar sin son eller dotter i framtiden



## 2. Levnadsberättelsen

*Vem är din dotter/son och hur har hennes/hans liv sett ut?*

*Vad tycker du är viktigt att förmedla till andra i ditt barns närhet?*

*Hur vill du att ditt barn ska ha det i framtiden?*

Som förälder har du en unik inblick i ditt barns liv och har varit med om både stora och små händelser som kan vara roligt och viktigt för andra att känna till.

Tanken är att du ska skriva till någon som spelar eller kommer att spela en stor roll i ditt barns liv, men du kan också välja att skriva till dottern/sonen själv.

Mallen för levnadsberättelsen är indelad i tolv rubriker. Under varje rubrik finns det förslag på vad du kan skriva och berätta mer om. Förslagen är formulerade som frågor, startmeningar och ibland som en uppmaning. Välj de rubriker och ämnen som du tycker känns relevanta för dig och skriv så mycket eller lite du vill!

Det finns alltid möjlighet att lägga till sidor om du känner att utrymmet inte räcker till för det du vill berätta.

Komplettera gärna med foton under de olika rubrikerna, tänk på att samtidigt berätta var fotot är taget, när och vilka personer som är med på fotot.

Under studiecirkeln introduceras levnadsberättelsen och ni går tillsammans igenom de olika rubrikerna. Skrivandet gör du på egen hand parallellt med att studiecirkeln pågår. Om ni i gruppen önskar, kan ni gärna vid tillfälle dela med er av något avsnitt. Det kan också vara bra att tänka på och samtala kring hur du önskar kommunicera levnadsberättelsen till den tänkta mottagaren.

För vissa är det självklart att berätta om levnadsberättelsen för sin dotter/son och vad som skrivs. Kanske kan vissa stycken skrivas tillsammans? För andra är det svårare att dela berättelsen och skrivandet med sin dotter/son.

Du hittar "Levnadsberättelsen" som bilaga längst bak.



### 3. God man/förvaltare

Vid 18 år blir man myndig. Nu är det den unge vuxne som har ansvar för sitt liv, ska fatta sina egna beslut och sköta sin ekonomi. Föräldern har inte längre tillträde till det som rör det vuxna barnets liv och får inte företräda henne/honom när det t ex handlar om att ansöka om insatser hos myndigheter. För att kompensera det som sjukdomen eller funktionsnedsättningen innebär behövs ibland en ställföreträdare. Beroende på hur förutsättningarna ser ut finns det olika alternativ. Kanske kan personen lämna fullmakt som gör att någon hon/han känner förtroende för kan se till att nödvändiga ekonomiska bidrag söks m.m.? Ibland behöver personen ett mer genomgripande stöd i alla delar av sitt liv. Kanske behövs någon som tar ansvar för att personen trivs bra i sitt boende, får god omvårdnad, har en meningsfull fritid, har rätt försäkringar eller ser till att överklaga avslagsbeslut.

Kanske kan god man då vara en möjlighet? Att lämna över ansvaret för sitt barn till någon utomstående kan vara känsligt då man under många år haft omedelbar insyn. Det är viktigt att känna tillit till att en god man kan vara ett bra alternativ. Att få kunskap om vad en god man gör, ska ta ansvar för och vilken kontakt man som förälder kan ha med den gode mannen kan ge en bra grund när man funderar över möjligheten.

**Läs:** "Än en gång ifrågasätts anhöriga som god man" av Harald Strand samt intervjun med Gösta Eklund, god man och förvaltare.

**Om du vill ta reda på mer:**

Riksförbundet frivilliga samhällsarbetare – RFS, är en ideell sammanslutning av föreningar vars medlemmar har frivilliguppdrag som är reglerade i lag och förmedlas av en myndighet till exempel god man och förvaltare. På förbundets hemsida finns information som vänder sig till såväl huvudmän som gode män.

"Gode mannens ABC- Handbok för gode män och förvaltare", Jan Wallgren, Norstedts Juridik 2015.

"God man och förvaltare - en praktisk vägledning", Tommy Hansson, Björn Lundén Information 2014.

"God man eller förvaltare – en praktisk handbok", Kerstin Fällidin, Natur & Kultur 2012.

**Förslag på frågor att samtala kring:**

- När kan det vara bra att ansöka om god man?
- Vilka för- och nackdelar finns med att vara god man som förälder?
- Funderar du på någon person som kan vara lämplig som god man?
- Finns det fördomar/föreställningar om godmanskap?

Fakta



## Fakta

### Vad är godmanskap/förvaltare?

Godmanskap bygger på att en person behöver hjälp med sådant han/hon inte klarar själv.

Det är en frivillig insats. Huvudregeln är att det behövs samtycke från huvudmannen. Om huvudmannen saknar förmåga att ge samtycke skaffas information från anhöriga.

Huvudmannen behåller sin rättshandlingsförmåga. Detta betyder att han/hon själv kan ta ut pengar, ingå avtal etc.

Förvaltare bygger på att en person behöver skyddas från sig själv eller andra. Till skillnad från godmanskap är detta inte en frivillig insats.

### Vilka områden kan en god man/förvaltare ansvara för?

#### 1. Bevaka rätt

Vara huvudmannens länk mot samhället. Ha kontakt med myndigheter och ansöka om bidrag, stöd, överklaga myndigheters beslut t ex.

#### 2. Förvalta egendom

Betala räkningar, förmedla fickpengar, sköta placeringar av kapital, ha övergripande ansvar för ekonomin, göra budget.

#### 3. Sörja för person

Kontrollera att omvårdnads- och materiella behov tillgodoses och är av bra kvalitet. Bevaka personliga intressen t ex daglig verksamhet, bostad, fritid och hälsovård.

### Hur ska uppdraget utföras?

När en god man är utsedd ska denne i möjligaste mån samarbeta med huvudmannen och alltid ha dennes bästa i fokus. Den gode mannen ska också samarbeta med anhöriga och andra stödpersoner som finns runt huvudmannen. För att utföra uppdraget som god man på bästa sätt innebär det att den gode mannen lär känna sin huvudman. Först då kan det bli tydligt vad det finns för behov och önskemål.

### Vem kan få god man?

En person kan få god man om man på grund sjukdom, psykisk störning eller försvagat hälsotillstånd

behöver hjälp vilket ska intygas från läkare. Personen ska inte kunna få hjälp på annat sätt, t ex genom fullmakt.

### Hur ansöker man?

Den enskilda personen eller anhöriga kan ansöka om god man till tingsrätten. Socialtjänsten har också en skyldighet att kontakta överförmyndarförvaltningen om de tycker att en person har behov av god man eller förvaltare.

### Kan man som förälder lära känna en god man innan den tillsätts?

Det är överförmyndarens uppgift att hitta en lämplig god man till varje huvudman. En blivande god man får uppgifter om huvudmannen och till eventuella kontaktpersoner (t ex anhöriga) som det kan vara lämpligt att träffa innan uppdraget startar.

### Vem kan bli god man?

En god man ska vara *rättrådlig* (inte ha kriminell belastning och inga ekonomiska problem), *erfaren* (livserfarenhet och ha kunskap om samhället) och *i övrigt lämplig* (t ex ingen intressekonflikt). Dessutom ska en god man vara myndig och inte själv ha förvaltare.

### Sekretess och arvode

En god man är inte anställd av överförmyndaren, det är ett lekmanuppdrag från tingsrätten. En god man har därför ingen tystnadsplikt enligt sekretesslagstiftningen men förväntas ha ett gott omdöme att hantera känsliga uppgifter. En god man har rätt till ett arvode. Arvodet betalas av den enskilde om denne har relativt god ekonomi och i övriga fall av kommunen.

### Hur sker tillsynen?

Överförmyndarförvaltningen har tillsyn över gode män och förvaltare. Ekonomiska och andra redovisningar granskas. Överförmyndaren hanterar också klagomål mot gode mannen/förvaltaren.

### Källa:

Överförmyndarförvaltningen, Göteborgs kommun.



Harald Strand: Var hittar du en bättre god man än en närstående anhörig? Och hur skall jag som förälder våga lämna över ansvaret om jag inte är säker på att någon annan gör det minst lika bra?

# Än en gång ifrågasätts anhöriga som god man

**J**ag har tidigare skrivit ett debattinlägg här på Föräldrakraft om att "Uppdrag Granskning förstärker bilden att godmanskap bara är att sköta ekonomi åt huvudmannen". Nu satt jag åter på LSS-konferens och hörde en deltagare säga att "anhöriga inte borde få vara god man"!

Det stora problemet var inte en enskild person påstår detta utan att han fick applåder från många övriga deltagare.

De flesta av dessa arbetar som personal och chefer med LSS i kommuner och vårdföretag – det var ett mycket större problem. Jag och några andra, som både är föräldrar och gode män samt dessutom jobbar ideellt i FUB, blev förbannade!

Det visar att de inte förstår vad godmanskap innebär och vilken målgrupp vi pratar om!

De tror att god man bara sköter ekonomi? Och som vi visat i rapporten "Fångad i fattigdom" har gruppen inte några pengar! Och finns det några beror det på att anhöriga gett dem pengar, då det samhället ger inte räcker till goda levnadsvillkor ett liv som alla andras! Dessutom är den ekonomiska redovisningen det enda Överförmyndaren kollar – och på öret!

**Det som är viktig för vår grupp är istället:**

"Bevaka huvudmannens rätt"

Att bevaka en huvudmans rätt är att se till att han eller hon får den hjälp från samhället som han eller hon behöver. Det kan vara att ansöka om stöd enligt LSS eller bidrag enligt SoL med mera från kommunen och Försäkringskassan.

"Sörja för huvudmannens person"

Att sörja för huvudmannens person innebär att kontrollera och se till att huvudmannen har det bra samt att hålla kontakt med henne eller honom. En god man ska hålla sig informerad om huvudmannens levnadsförhållanden och om det finns brister försöka avhjälpa dem.

**Var hittar du** en bättre God man än en närstående anhörig? Och hur skall jag som förälder våga lämna över ansvaret om jag inte är säker på att någon annan gör det minst lika bra?

Som en mamma uttryckte det i en artikel här på Föräldrakraft: "Väljer jag bort god manskapet, förlorar jag all insyn och beslutanderätt vad gäller min son; hans ekonomi, hans hem, hans aktiviteter, arbetet i assistentgruppen, vilka som ska arbeta som assistenter - det vill säga allt det som formar hans liv."

**Att sörja för** person har alltid varit viktigast för unga vuxna med måttlig till grav utvecklingsstörning. Du skall se till att Individuella planer och alla genomförandeplaner skrivs med individuella behov och önskningsfokus och att alla har rätt till ett gott liv oavsett funktionshinder. Du måste bevaka att personalen har rätt utbildning. Du måste kontrollera att den personliga omsorgen är god. Dessutom bevaka att tillgång till fritidsaktiviteter inte reduceras till kollektiva utflykter etc.

Det finns betydligt fler fall av avslöjade brister i vården än de få fall av förskingring som finns redovisade. Och IVO kan bara "skrapa på ytan". Det behövs närvarande och engagerade gode män!

**Harald Strand**  
Ordförande för Stockholms läns FUB



Harald Strand är ordförande för Stockholms läns FUB





► Agneta Zedell har ordet

► Pressmeddelanden

Nyheter och reportage

Nyheter och reportage 2015

Nyheter och reportage 2014

► **Nyheter och reportage 2013**

Nyheter och reportage 2012

Nyheter och reportage 2011

Nyheter och reportage 2010

Omvärldsnotiser

► Krönikor

► RFS nyhetsbrev

► Arkiv nyhetsbrev

► Remissvar och skrivelser

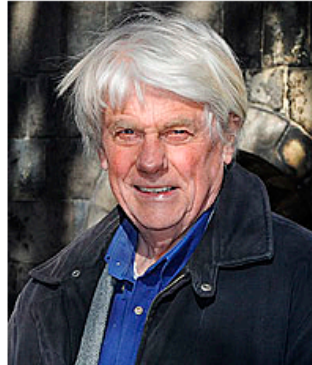
► Nyhetsbrev inom socialtjänstområdet

## Gösta Eklund - om att vara god man och förvaltare

**2013-04-23 Glädjen i att möta och lyssna på andra människor är Gösta Eklunds drivkraft som god man och förvaltare.**

Det var när Gösta Eklund gick i pension 2008 som han började ta uppdrag som god man. Efter att ha arbetat som lärare och kulturadministratör inom kommun och landsting föll det sig ganska naturligt för honom.

- Jag är en social person som alltid haft lätt att få god kontakt med människor. I mitt yrkesliv har jag mött många i väldigt besvärliga situationer. Jag var medveten om vilka svårigheter som finns i samhället och behovet av god man, säger Gösta.



Numera har Gösta fem uppdrag som god man och ett förvaltaruppdrag. Personerna, eller huvudmännen som de kallas, är i olika åldrar och har olika psykiatriska diagnoser. Tyngdpunkten i uppdraget som god man ligger på att hjälpa till med att sköta ekonomin. En annan viktig uppgift är att se till att huvudmannen får de vård- eller stödinsatser av samhället som han eller hon är i behov av.

Gösta vill också lyfta fram betydelsen av den personliga relationen. Gösta beskriver hur kontakterna med huvudmännen förändrats genom åren. Från att ha varit lite tysta och reserverade relationer har de utvecklats till att bli väldigt personliga. En huvudman ville till exempel först inte släppa Gösta innanför dörren. Sedan en tid tar han själv initiativ till att gå och fika på stan.

- Vi har utvecklats tillsammans. Det är en viktig motivation till att fortsätta med de här uppdragen, att jag faktiskt får väldigt mycket tillbaka. Jag känner själv att jag växer och utvecklas som människa.

Uppdraget som förvaltare innebär ett större ansvar. Då ligger hela ekonomin och alla beslut i förvaltarens händer.

- För en person som tilldelats en förvaltare är det ofta svårt att överblicka sina egna möjligheter och rättigheter. Där har du som förvaltare ett ansvar att det fungerar. Som god man är du mer som en rådgivare, där huvudmannen hela tiden har det sista ordet i det du gör, förklarar Gösta.

Gösta har på nära håll sett hur svårt det kan vara för människor att klara sig i vårt allt mer komplicerade samhälle. Till exempel krävs idag tillgång till en dator, internet och OCR-koder för att kunna betala en räkning. Gösta berättar om ung man som han var god man för. Han tog fyra, fem sms-lån, köpte ett antal mobiltelefoner och bytte elbolag gång på gång. Utan att förstå konsekvenserna av sitt handlande.

- I ett sådant uppdrag handlar det om att skapa en relation som bär på det personliga planet. Att försöka förmedla kunskaper och insikter och få den andra personen att mogna.

För några år sedan var Gösta med och startade upp Lunds godmansförening. Föreningen erbjuder erfarenhetsutbyte, informationsträffar och studiecirkel. Genom åren har ett gott samarbete med överförmyndaren vuxit fram.

- Som jag ser det är ett medlemskap i en förening nästa oersättligt om man ska kunna utvecklas i uppdraget. Det är också en mental avlastning att upptäcka att andra delar samma problem, säger Gösta.

## 4. Familjejuridik – arv och testamente

När det gäller att förbereda sig för framtiden kan flera olika områden inom familjejuridik vara aktuella. Vi kommer att ägna en stor del åt vad som händer med ens tillgångar när man själv inte längre finns. I Ärvdabalken finns regler om hur arvet efter en avliden person ska fördelas. Det kallas arvsordning. Här delas släktingarna in i olika arvsklasser vilka avgör vem som ska ha rätt till arvet. Det kan vara bra att känna till hur arvsordningen fungerar då man annars kan bli osäker på vem som egentligen ärver och i vilken ordning. Om man känner sig nöjd med den lagstadgade ordningen behöver man inte göra något. Annars kan man uttrycka sin vilja i ett testamente. Det finns regler om hur ett testamente ska skrivas. För att skriva ett testamente behöver man noga fundera igenom hur man önskar ha det och vad det kan få för konsekvenser.

Behöver man tänka på något speciellt om man har ett barn med funktionsnedsättning? Det finns inget givet svar på den frågan. Det bästa är att rådgöra med en jurist utifrån det unika och speciella sammanhang man befinner sig i.

**Läs:** "Livsviktigt" ur magasinet Femina.

### Om du vill ta reda på mer:

På en auktoriserad begravningsbyrå kan du få hjälp med såväl familjejuridik som vardagsjuridik, gåvbrev, testamente, bouppteckning och arvskifte.

"Testamenthandboken – Hur du skriver ditt testamente", Björn Lundén och Anna Molin, Björn Lundén Information 2005.

"Arv och testamente", Anders Eriksson, Thomson förlag 2008.

"Rätt arv", Anna Singer & Margareta Brattström, Lustus förlag 2015.

### Förslag på frågor att samtala kring:

- Hur kan jag fördela mina tillgångar medan jag är i livet?
- Vem ärver mig?
- Kan jag påverka hur mina pengar ska användas när jag inte längre finns?
- Vad kan jag skriva i ett testamente?
- Vad innebär det att skriva in villkor i testamentet?

Fakta



## Fakta

För att ett testamente skall vara giltigt skall det uppfylla vissa formkrav:

- Det skall upprättas skriftligt (muntligt testamente gäller i vissa fall).
- Testators namnteckning skall bevitnas av två ojäviga personer som fyllt minst 15 år och som båda skall vara närvarande vid bevitnandet av testamentet. De skall känna till att det är ett testamente som de bevitnar men de behöver inte känna till innehållet i testamentet.


I ett testamente kan testator bestämma att ett testamente skall förvaras så att det inte kommer i orätta händer. Ett säkert sätt att förvara det är att

lämna det till en auktoriserad begravningsbyrå som både förvarar det och bevakar att det kommer fram när testator avlider.

Ett testamente registreras inte. Den som har upprättat ett testamente och vill ändra det, förstör eller återkallar det gamla testamentet och ersätter det med ett nytt. Det kan inte nog poängteras vikten av att anlita kunnig hjälp vid upprättande av testamente då alltför många testamenten är otydliga eller har brister i formkraven.

**Källa:**

”Vem ärver”, Sveriges Begravningsbyråers Förbund, Juli 2010.

A woman with long brown hair tied back, wearing a blue floral dress and purple high-heeled shoes, carries a young child on her back. They are walking away from the camera on a dirt path through a field of dry grass. The background is a soft, golden sunset sky. The woman has a large, textured grey bag slung over her shoulder.

*Att se över vem  
som får dina till-  
gångar om något  
skulle hända dig är  
ett sätt att måna om  
dem du älskar mest.*

Ibland skjuter man svåra tankar framför sig. Vet du till exempel vem som ärver dig? Om inte kan det vara läge att göra något åt det. Både för din egen skull och för dem som står dig närmast.

# *Livs* VIKTIGT

**B**arn kan inte göras arvlösa. I övrigt kan vi i mångt och mycket bestämma vem som ska få det vi lämnar efter oss – förutsatt att vi tar tag i arvsfrågorna i tid. Vilka åtgärder som kan behövas för att det ska bli som vi vill är däremot inte lätt att veta alla gånger.

Juristen Susanne Edebäck på byrån Familjens jurist har stor erfarenhet inom det här området.

– Nu är det vanligt att man är sambor och att man har barn från tidigare förhållanden. I båda fallen behöver man absolut tänka igenom livssituationen noga och eventuellt skriva handlingar. Men är man gift med barn, utan särskullbarn, är det inte säkert att man behöver göra så mycket, säger hon.

Sedan kan det ibland trassla till sig ändå, om ett av barnen till exempel får hjälp att köpa en lägenhet och föräldrarna därefter dör. Då har det barnet fått mer än syskonen. Men det går att reda ut det också så att det blir rättvist. ►

## Vem ärver dig?

Gifta par ärver varandra med fri föfoganderätt och det arvet kan inte testamenteras vidare. I stället gäller reglerna kring efterarv när den efterlevande maken avlider.

Släktingar delas in i tre arvsklasser. Om arvingar saknas i den första klassen tittar man på den andra och sedan den tredje.

1. **Bröstarvingar.** Det är barn eller barnbarn och så vidare i rakt nedstigande led.

2. **Föräldrar, syskon, syskonbarn och så vidare.** Om båda föräldrarna lever delar de på arvet. Om ena föräldern är död går dennes del till hel- eller halvsyskon.

3. **Far- och morföräldrar.** Om någon av dem är död ärver hans/hennes

barn den delen. Om barn saknas går hans/hennes arvslott till den andre far- eller morföräldern eller till dennes barn. Om arvingar helt saknas till exempel på morförälderssidan ärver i stället farföräldrar eller deras barn. Kusiner ärver inte.

Särskilda regler gäller för särskullbarn. Till skillnad från makarnas gemensamma barn har de rätt att få ut sina arvslotter, sina delar av arvet, direkt. De behöver inte vänta på efterarvet.

Sambor saknar arvsrätt. För att sambor ska ärva varandra krävs testamente.

Saknas arvingar och testamente går arvet till Allmänna arvsfonden.

## TÄNK TILL

### • När du flyttar hemifrån.

Köper du boendet kanske du för första gången äger något av större värde. Vem ska ärva dig?

• **När du blir sambo.** Om du vill att din sambo ska ärva dig måste ett testamente upprättas. Bröstarvingar har dock alltid rätt till sin laglott.

• **När du får barn.** Upprätta ett testamente som gör kvarlåtenskapen efter dig till enskild egendom för dina barn. På så sätt kan du skydda dina barns ärvda egendom vid deras eventuella framtida bodelning/skilsmässa.

• **När du gifter dig.** Giftermål är bästa sättet för par att skydda varandra då arvsrätt uppstår mellan makarna. Om någon av er inte vill att all er respektive egendom ska ingå vid en bodelning i samband med dödsfall eller skilsmässa – upprätta ett äktenskapsförord. Finns särskullbarn sedan tidigare bör ni upprätta ett testamente.

### • När du skiljer dig/separerar.

Arvsrätten mellan makar upphör vid skilsmässa så se över vem som ärver dig. Vill du ändra på den legala arvsordningen, skriv ett testamente. Har du och din exsambo ett testamente kan du vilja upprätta ett nytt.

### • När du ger bort tillgångar.

Det kan vara trevligt att ge gåvor under sin livstid. Men rådgör med en jurist om du har barn och ger en större gåva till ett av dem eller till någon annan. Då kan du se till att inte kränka dina barns laglott som är hälften av det de skulle ha fått. Ni bör också diskutera om gåvan ska vara förskott på arv eller inte.



ETT AV DE viktigaste råden när det gäller arvsfrågor är att ta hjälp av en jurist, för blir något fel kan det få olyckliga konsekvenser. Det behöver inte kosta mer än några tusenlappar vilket är väl investerade pengar i sammanhanget. För även om det "bara" handlar om pengar är ofta känslor inblandade. Är man tydlig med sin sista vilja kan osämja bland de efterlevande undvikas, och tid och pengar sparas.

Det allra bästa är förstås att förklara hur man resonerar för de berörda. Inte minst när man vill ändra den vanliga arvsordningen så att de som tror att de ska arva får mindre eller blir helt utan. För dem kan den sista viljan komma som en kалldusch.

– Det är till exempel inte många som känner till att testamentet ska godkännas av de legala arvingarna när du har gått bort. Om de inte skriver på och godkänner det så kan det ta tid och

kosta mycket pengar innan arvet kan skiftas. Det är heller inte säkert att det blir som du tänkt om testamentet inte är upprättat på rätt sätt, säger Susanne Edebäck.

**SÅ VÄNTA INTE** utan sätt dig en stund och fundera på vem som ärver dig om du skulle gå bort i dag. Vill du ha det så? Och vad händer om någon av dina arvingar dör före dig – vem ärver då?

– Många gånger har de som kommer till oss formulerat de första frågorna om vem som ska arva. Men när de sedan sitter i rådgivningen ställer vi oftast många fler frågor som de inte alls tänkt på, säger Susanne Edebäck.

Var dock medveten om att de eventuella handlingar som skrivs kan behöva ändras. Förändras dina förhållanden behöver du se över din situation igen. □



## TESTAMENTET

- Med ett testamente kan du bestämma vem eller vad (det kan ju vara till exempel en organisation) som ärver dig. För att det ska vara giltigt måste det vara skriftligt. Två ojäviga vittnen ska samtidigt närvara och bevitna testatorns undertecknande.

- Testamenten registreras inte så det måste finnas ett original efter dödsfallet. Förvara det säkert men se till att efterlevande kan hitta det.

- Låt gärna testamentstagarna veta att du har skrivit ett testamente och ge dem en kopia. Upprättar du ett nytt testamente är det viktigt att du river det gamla.

- Sist men inte minst – anlita en jurist. Många arvsvister rör testamenten som skrivits utan professionell hjälp. Att skriva ett testamente som blir verkställbart är många gånger svårare än det verkar.



## Skydda egendomen

**E**nskild egendom ligger utanför bodelningen och enskild kan den bli genom äktenskapsförord, gåva eller testamente.

I ett äktenskapsförord kan makar bestämma vad som är enskild egendom. Det kan till exempel röra sig om arv från respektive släktsida. Finns särskullbarn kan den andra maken/makan skydda sin egendom med äktenskapsförord. Det ska vara skriftligt, undertecknas av båda samt registreras hos Skatteverket.

En gåva mellan makar ska registreras hos Skatteverket för att vara giltig. När det gäller gåvor till bröstarvingar räknas de som förskott på arv och värdet dras av från arvslotten. Principen är att bröstarvingar ska arva lika mycket. I en gåvohandling går det dock att ange om gåvan inte ska vara ett förskott på arv och om den ska vara mottagarens enskilda egendom. Rådgör alltid med en jurist först.

I ett testamente kan du ange att arvet ska vara enskild egendom.

## SPECIAL FÖR SAMBOR!

Sambolagen säger att bostad och bohag som anskaffats för gemensamt bruk ska delas lika. Med ett samboavtal kan man avtala bort lagen och göra klart vad som inte ska ingå vid en separation eller vid dödsfall. Då gäller det faktiska ägandet. Samboavtal kan vara lämpligt om den ena av samborna köper och finansierar bostaden.





## 5. Stöd från samhället

Många personer som har en funktionsnedsättning vittnar om att förändringarna blir stora i och med att man blir myndig. Som förälder upplever man också en stor skillnad då man inte längre är vårdnads-havare. Den givna plattform man tidigare har haft finns inte längre.

Tanken om självständighet är starkt förankrad i Sverige. Det stöd en person behöver ska hon/han själv begära och efterfråga. Stödet ska tillgodoses genom insatser från stat, kommun och/eller landsting.

När det fungerar som det är tänkt får den vuxna personen med funktionsnedsättning det stöd hon eller han behöver. Det är dock inte ovanligt att det är föräldrarna som påtalar de behov av hjälp och insatser som behövs och ser till att de söks. Även om det inte är tänkt att föräldern ska vara involverad i den vuxna personens insatser från samhället kan det vara tryggt att känna till vilken hjälp det finns att få. Hur insatserna är organiserade och fungerar på ett individuellt plan är olika, beroende på i vilken stadsdel, kommun eller i vilket landsting man bor.

På flera håll i landet finns brukarstödcenter där man kan få råd och stöd i frågor som handlar om livsvillkor och samhällsinsatser för personer med funktionsnedsättning. I Göteborg och Stockholm finns

LaSse brukarstödcenter respektive BoSse råd, stöd och kunskapscenter. Hit kan man vända sig om man har frågor inom funktionshinderområdet. Du bör bo i Västra Götalandsregionen om du kontaktar LaSse. BoSse har avtal med Stockholms läns landsting men bor du i en annan del av Sverige kan de i vissa fall ändå vara behjälpliga genom BoSse på Nätet.

### Om du vill ta reda på mer:

”Socialtjänstlagen 2015”, Bengt-Olof Bergstrand, Komlitt 2015.

”LSS 2015”, Bengt-Olof Bergstrand, Komlitt 2015.

”Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten”, Socialstyrelsen 2015-1-10. Ladda ner eller beställ hos: [www.socialstyrelsen.se/publikationer](http://www.socialstyrelsen.se/publikationer) 2015/2015-1-10.

### Förslag på frågor att samtala kring:

- Hur ska man få reda på vilket stöd som finns?
- Hur ser samordningen av insatser ut?
- Ge varandra tips på hjälp och stöd som fungerar.

Fakta



## Fakta

Samhället har ett omfattande ansvar att ge insatser till människor med funktionsnedsättning genom föreskrifter i Hälso- och sjukvårdslagen, HSL och Socialtjänstlagen, SoL.

Kommunen har ett grundläggande ansvar för alla som vistas i kommunen och också skyldighet att bedriva uppsökande verksamhet.

För människor med stora funktionsnedsättningar finns dessutom Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Genom LSS ges möjlighet till olika former av stöd och service såsom t ex boende, daglig verksamhet, korttidsvistelse, personlig assistent, ledsagare, kontaktperson.

Landstinget har ett särskilt ansvar för expertinsatser till barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning. I HSL stadgas att landstinget ska erbjuda dem som är bosatta inom landstinget habilitering och rehabilitering. I lagen sägs också att habiliteringen ska planeras i samverkan med den enskilde. Det görs genom att personer med funktionsnedsättning erbjuds en individuell habiliteringsplan, där man kommer överens om mål, åtgärder och när uppföljning ska ske.

Landstingen ansvarar för barn- och vuxenhabiliteringarna som ger habiliteringsinsatser till personer med bestående funktionsnedsättningar och deras anhöriga.

På habiliteringen finns expertteam där olika yrkespersoner samarbetar för att kunna ge personer med funktionsnedsättningar ett allsidigt stöd. I teamen finns personal med medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social och teknisk kompetens.

Människor med psykiska funktionsnedsättningar kan få sin habilitering/rehabilitering genom barn- eller vuxenpsykiatri.

I många kommuner finns verksamheten personligt ombud. Den ska vara ett stöd i vardagen för personer som har en psykisk funktionsnedsättning som är omfattande och långvarig.

Enligt LSS kan man begära att få en individuell plan, enligt SoL och HSL kan en individ få en samordnad individuell plan. De kan vara bra verktyg då olika samhällsinstanser ska samverka och det finns behov av att göra en tydlig ansvarsfördelning. Planen ska upprättas tillsammans med personen som har insatserna.

Har din vuxna dotter/son inga insatser enligt någon av de tre lagstiftningarna ovan kan man vända sig till någon av de stora brukarorganisationerna. De har ofta en bred kompetens och kan hänvisa dig vidare.

**Källa:** Infoteket om funktionshinder – Information från landstinget i Uppsala län och Socialstyrelsen.

## 6. Att vara förälder och anhörig, del 1

Att ha ett omsorgsansvar för sin vuxna dotter eller son kan kännas som att vara den osynliga handen. Man utför en mängd saker som inte riktigt syns. Upplevelsen kan också vara att man måste finnas där för att fånga upp när annat stöd brister.

**Läs:** "När uppdraget som förälder aldrig tar slut", Östgöta Correspondenten.

"Funkismammor", M Magasin.

"Psyksjukas anhöriga riskerar egen sjukdom", Svenska Dagbladet.

### Om du vill ta reda på mer:

"Stödet till anhöriga omsorgsgivare", Riksrevisionen 2014:9.

"Anhöriga som ger omsorg till närstående – Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser", Socialstyrelsen 2014.

### Förslag på frågor att samtala kring:

- Hur ser ditt omsorgsansvar ut?
- Vilka delar i din dotter/sons liv är du involverad i?
- Vilka konsekvenser får omsorgsvaret i ditt liv?

Fakta



## Fakta

### Exempel på vad föräldrarnas omsorgsansvar innebär:

- Man står för en samordning. Ofta medicinsk men kan även gälla andra områden. Är också informationsbärare mellan myndigheter och sjukvård. Har kontroll över när relevanta handlingar ska vara myndigheter tillhanda.
- Går in som vikarie när personliga assistenter är sjuka och har jourberedskap vid andra oväntade händelser.
- Försöker skydda när dottern/sonen inte kan skydda sig själv och därmed kan bli utsatt/utnyttjad ekonomiskt, sexuellt och socialt.
- Bidrar ekonomiskt varje månad och/eller vid särskilda tillfällen.
- Engagerar sig så att dottern/sonen ska ha en rik fritid, få möjlighet att resa etc.
- Ansvarar för identitetsarbetet genom att vara ett ställföreträdande minne.

### Exempel på konsekvenser för föräldern:

- Dålig ekonomi pga att man ofta har gått ned i arbetstid vilket också innebär försämrade pension. Gäller kvinnor i större omfattning än män.
- Ökad grad av sjukskrivning/sjukersättning/arbetslöshet.
- Sämre karriärmöjligheter – svårare att byta arbete eller att avancera yrkesmässigt.
- Svårt att få tid till att vårda familj- och vänskapsrelationer.
- Skuld känslor gentemot syskon och deras familjer. Man har inte tid eller ork att vara mor- och farföräldrar.
- Många föräldrar vittnar om att de blir bemötta med ifrågasättande och blir beskyllda för att vara överskyddande.
- Känslor av hopplöshet, uppgivenhet och sorg.
- Oro över framtiden.

### Källor:

Projekt Delaktighet och stöd, Bräcke diakoni 2015.

”Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning?”, Institutionen för socialt arbete, 2014:1, Stockholms universitet.

”Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem?”, Riksrevisionen 2011:17.



Att vara förälder till ett vuxet barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning innebär mycket oro och ett ansvar utan slut.

Corren har träffat två föräldrapar som berättar om ett slitsamt föräldraskap.

# När uppdraget som förälder aldrig tar slut

## LINKÖPING

**Ibland är Peter och Louise väldigt trötta. När deras arbetskamrater går hem från jobbet för att koppla av under kvällen har de den tuffaste delen av dagen kvar. Tonårsso- nen sitter där hemma, förmodligen vid datorn. Har han varit i skolan i dag? Det blir ofta konflikter.**

– Man får mycket skit som förälder, och väldigt lite tacksamhet, säger Louise.

Deras pojke är snart en ung man. Han var lugn och snäll i skolan, men det uppstod ibland oförklarliga konflikter runt honom. Det dröjde ganska länge innan han fick diagnosen som sade att han har en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

– Diagnosen gjorde det lite lättare. Han blev inte skuldbelagd i skolan på samma sätt, och även vi ändrade vårt sätt att bemöta honom. Vi fick mer fokus på att stärka hans självkänsla och bygga på det som är bra, fortsätter Louise.

**I dag** är hans problem att han "saknar driv", vilket är vanligt om man har en sådan diagnos. Han ser ingen mening med att gå i skolan, han vill helst sova länge om morgnarna och spela dataspel hela dagarna.

– Vi pushar på och försöker skapa rutiner för att han ska komma iväg till skolan. Men ibland fungerar det inte i alla fall, och som förälder är det lätt att se det som en lång serie misslyckanden, säger Louise.

– Men vi har slutat ta konflikter om att spela datorspel på fritiden. Vi låter honom spela, vi ser ju att han mår bra när han får sitta framför datorn. Där kan han vila från omgivningens trötta intryck, och han kan umgås med andra vilket inte skulle hända annars, säger Peter.

**Peter och Louise** känner att de försummar sig själva och sina intressen. De kan åka bort tillsammans under en dag,

## Hjärnan fungerar annorlunda

- En neuropsykiatrisk funktionsnedsättning innebär att hjärnan inom vissa områden fungerar annorlunda jämfört med hur det är för de flesta andra. Exempel på neuropsykiatriska diagnoser är adhd/add, Aspergers syndrom och Tourettes syndrom.
- Människor med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning har en medfödd psykisk skörhet. Men för många är det inte enbart ett funktionshinder utan det finns också inslag som upplevs

men har aldrig varit borta från hemmet över en natt. De har utvecklat en kommunikation där den ena går in och tar över när den andra håller på att ta slut.

– I en sådan här föräldrasituation finns det bara två alternativ. Antingen håller man ihop och stöttar varandra med stor lojalitet. Eller också skiljer man sig, säger Louise.

De har sökt stöd hos andra föräldrar i liknande situation. Tillsammans utbyter de erfarenheter och finns till för varandra. För en tid sedan kontaktade Peter och Louise även Anhörigcenter i Linköping.

– Jag mådde skitdåligt under en period och allt kändes övermäktigt. Vi kände att vi måste prata med någon, och

som positiva personlighetsdrag.

- Med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning ökar dock risken för att personen ska drabbas av psykiska problem som depression, ångest, tvångsneuroser, fobi, utmattningssyndrom, ätstörning, sömnrubbning, missbruk och psykosomatiska besvär.
- Den livssituation som beskrivs i artikeln är också vanlig bland föräldrar till vuxna barn med utvecklingsstörning eller psykisk sjukdom.

Ensamhet. Vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder riskerar att bli socialt isolerade. Det skapar stor oro hos deras föräldrar.

Foto: Mons Brunius/TT/arkiv

**” Vi låter honom spela, vi ser ju att han mår bra när han får sitta framför datorn.**

Peter, förälder.

vi fick hjälp att bearbeta situationen, berättar Louise.

**Hon menar** att en stor svårighet i föräldraskapet handlar om att värja sig mot andras, och egna, föreställningar om hur man förväntas vara som förälder, och hur olika problem ska lösas.

– Ett exempel är att många kan tycka att ungdomar behöver mer disciplin, men för ungdomar med sådana här funktionshinder kan det bli väldigt kontraproduktivt och destruktivt.

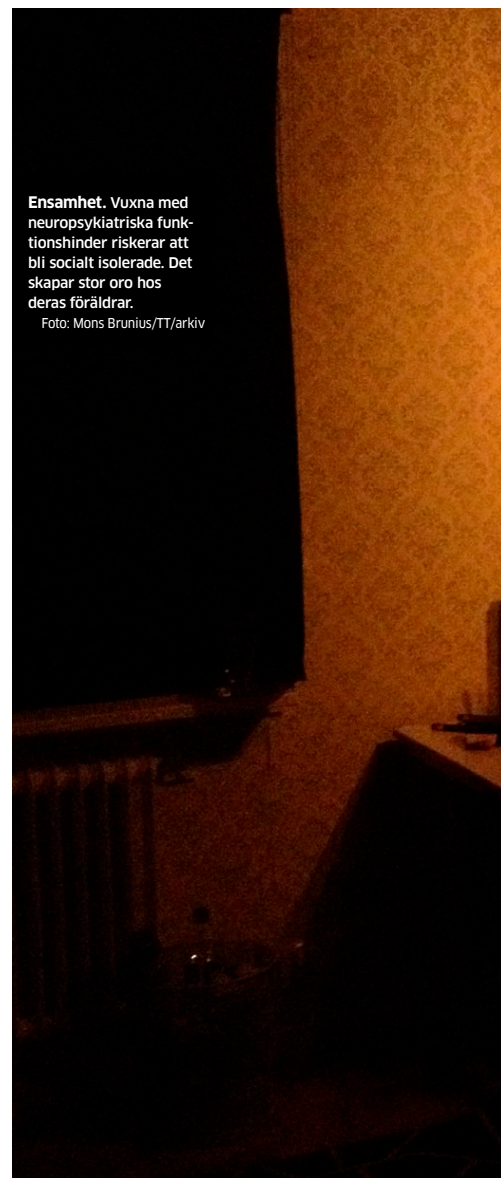
Ibland kan Peter och Louise se ljusglimtar i vardagen, det saker går åt rätt håll. Helt plötsligt kan sonen ta ett initiativ som överraskar.

– Även han mognar, men det går långsammare än hos andra. Det är svårt att veta hur mycket hjälp han kommer att behöva i framtiden, säger Louise.

Oron för framtiden finns där hela tiden. Kommer sonen att få jobb, kommer han att klara att bo på egen hand? Och hur kommer värt liv att bli?

– Jag börjar sakta vänja mig vid tanken att han kanske aldrig kommer att flytta hemifrån, säger hon.

**Jan och Gunilla** har lång erfarenhet av ett liknande föräldraskap. De börjar närma sig pension och efter ett långt yrkesliv har de samma önskan som alla andra, att få mycket tid för sig själva och





sina intressen. Men deras livssituation tillåter inte något sådant liv.

Under de senaste decennierna har deras dagliga liv ständigt kretsats kring dottern som har en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Nu är hon vuxen sedan länge, bor i egen lägenhet och har ett jobb. Vardagen fungerar med hjälp av stöd enligt LSS. Men dottern är ofta orolig för olika saker, framför allt handlar det om den egna hälsan, och då söker hon stöd hos sina föräldrar.

– Vi har verkligen jobbat för att hon ska leva ett självständigt liv, men det går bara till en viss gräns. Vi träffar henne de flesta dagar i veckan för vi vet att om hon blir orolig så kommer hon att ringa oss hela tiden, berättar Jan.

**Av hänsyn** till dottern vill Jan och Gunilla inte berätta för många detaljer. Men deras erfarenhet av att vara föräldrar till ett vuxet barn med neuropsykiatrisk funktionshinder kan många känna igen sig i.

– Kontakter med myndigheter blir ofta komplicerade när man har ett myndigt barn som har svårt att prata för sig och kanske inte heller uppfattar vad som sägs om situationen känns stressande. Det blir ofta en vandring på slak lina där vi å ena sidan inte helt kan släppa ansvaret för vårt barn, men å andra sidan ska låta henne vara starkt

delaktig i viktiga beslut, säger Jan.

– Nya handläggare är ett orosmoment. Inarbetade handläggare slutar och så måste man gå igenom samma sak ännu en gång med en ny person. Det är lätt att man känner sig ifrågasatt när åtgärder som redan prövats och förkastats återigen aktualiseras.

– Men i vår ålder är det framför allt tankarna på vad som händer efter vår död som skapar oro. Vem ska föra hennes talan då? Hur kommer hon att ha det?

Jan och Gunilla har inrättat sina liv efter dotterns behov.

– Det gör att vi lever mycket annorlunda mot våra tidigare förväntningar. Vi kan inte åka på semester, vi gör bara små resor på 2–3 dagar, säger Jan.

– Men vi har ett brett socialt kontaktnät med släkt och vänner, och det är mycket värdefullt för både vår dotter och oss. Vi har även hittat gemensamma intressen med vår dotter som gör att vi i allt det jobbiga kan ha trevligt tillsammans. Och när hon mår bättre så mår vi bättre.

**På Anhörigcenter** i Linköping stöttar man föräldrar i den här situationen.

**När ni möter föräldrar med vuxna, funktionsnedsatta barn, vad upplever ni är deras största problem?**

**”I vår ålder är det framför allt tankarna på vad som händer efter vår död som skapar oro.**

Jan, förälder.

– Det finns generellt en stor oro inför framtiden. Föräldrarna vill gärna kunna släppa taget men de saknar att det inte finns någon som tar vid, berättar Else Sundin och Lena Josefsson.

När det gäller den psykosociala mognaden hos ungdomar och unga vuxna med funktionsnedsättning kan spänvidden vara stor. Även om det vuxna barnet är myndigt, och av samhället sedd som vuxen, kan mognadsnivån ligga på en ung tonårings nivå och hen är därmed mera sårbar när det gäller att leva och bo på egen hand. Ibland har också det vuxna barnet bristande motivation att ta emot stödinsatser från andra.

– Många vuxna barn vill klara sig på egen hand och tar då avstånd från föräldrarna. Men ofta upptäcker föräldrarna och barnen efter ett slag att vardagen inte fungerar. Då måste föräldrarna kav-



Else Sundin



Lena Josefsson

la upp ärmarna och gå in på nytt, samtidigt som de vuxna barnen upplever att de inte har klarat av sin livssituation.

– Ensamhet är också ett stort bekymmer. Föräldrarna ser att barnet inte har vänner och att de är utsatta i sin livssituation. Många känner en sorg över att se sitt vuxna barn i den ensamheten, fortsätter Else Sundin och Lena Josefsson.

**Ensamhet och** känslan av att inte klara av sitt liv kan leda till depression, och en del föräldrar lever med oro för att deras vuxna barn ska ta sitt liv.

– Det skapar en väldig stress och föräldrarna får ännu svårare att hantera sitt föräldraskap, säger Else Sundin och Lena Josefsson

Anhörigcenter erbjuder stödsamtal med föräldrarna, individuellt eller i par. De har också föräldragrupper där föräldrar med likartade problem kan hämta stöd hos varandra.

– Hos oss kan föräldrarna också få en stunds avkoppling och stimulans för att må bättre i sin vardag. Vi erbjuder bland annat stresshantering, mindfulness och sömnskola, säger Else Sundin.

Johan Sievers

013-28 02 34

johan.sievers@corren.se



Av Maria Leijonhielm  
Foto Lina Ikse

# FUNKIS-



## Siv Wendel

**Familj:** Maken Billy, 62, döttrarna Anna Maria, 28, och Åsa, 22.  
**Gör:** Är pensionerad lärare.  
**Bor:** I Partille.  
**Ålder:** 63.



## Lena Kallin

**Familj:** Maken Lasse, 52, sonen Rickard, 25, dottern Therese, 22, bonusdottern Linda, 26, och bonusbarnbarnet Melissa, 2.  
**Gör:** Jobbar som lägenhetsuthyrare, är just nu deltidssjukskriven.  
**Bor:** I Jonsered, utanför Göteborg.  
**Ålder:** 52.



# MAMMA



## Jeanette Spångberg

**Familj:** Maken Håkan, 59, sonen Carl, 21, dottern Linnea, 23, bonus barnen Victoria, 29, och Carolina, 31.  
**Gör:** Jobbar som personlig assistent, är utbildad reflexolog.  
**Bor:** I Örgryte.  
**Ålder:** 51.

Här står tre kvinnor – Siv, Jeanette och Lena – som delar samma, tuffa erfarenhet: Deras mamma-ansvar tar aldrig slut.

Ja, för trots att Sverige har en helt unik lag, som ger funktionshindrade rätt till personlig assistent, blir många aldrig helt oberoende av sina föräldrar.

## – Att arbeta heltid har inte funnits på kartan

Siv Wendel, mamma till Anna Maria, 28, och Åsa, 22.

● ”Anna Maria kom till världen med akut kejsarsnitt och det var ett Herrens under att jag fick hem ett barn och inte ett vårdpaket.

Men i längden kunde jag inte undgå att märka att hon var sen i allt och konstigt glömsk.

Psykologtestet, som jag begärde inför skolstarten, visade att hon hade en lätt utvecklingsstörning. Med hjälp av en personlig assistent fungerade ändå lågstadiet jättebra. Mellanstadiet var hemskt, men hon blommade upp i sexan när hon började särskola.

När hon var sex år föddes hennes

*vänd*



Anna Maria och Åsa.

forts. SIV WENDEL

lillasyster Åsa med ryggmärgsbräck. När Åsa var fyra utvecklade hon skolios. Hon kan förflytta sig kortare sträckor med rullator, annars sitter hon i rullstol. Hon behöver mycket stöd för att klara vardagslivet, kan inte tömma tarmen själv och kissar var tredje timme med hjälp av kateter.

För Åsa har vi fått alla tänkbara hjälpmedel, men för Anna Maria, som har ett handikapp som inte syns på utsidan, har jag fått slås som en tigrinna. När hon var tolv år fick hon också en aspergerdiagnos, vilket förklarade hennes autistiska drag. Diagnosen hjälpte oss att förstå hur vi skulle stötta henne.

**Sedan jag fick barn har jag arbetat som lärare mellan 30 och 70 procent. Heltid har inte funnits på kartan.**

När det för några år sedan blev tyngre på arbetet hade jag inga marginaler utan tappade alldeles fotfästet. Jag var 63 och valde att gå i pension.

Att ekonomin har blivit lidande av flickornas handikapp är en icke-fråga – jag har inte haft något val.

**Kontakten med myndigheterna före och efter deras 18-årsdagar är som natt och dag. Tidigare fanns en samlad expertis på barnhabiliteringen och jag betraktades som en samarbetspartner.**

Nu känner ingen utomstående mina barns behov. Jag har inte heller rätt att kontakta sjukvård och kommun för deras räkning. Vi har löst problemet genom att jag har fullmakt till banken, Försäkringskassan, vårdcentralen och alla kommunala instanser. Jag får ont i magen varje gång jag ska ringa, eftersom jag måste räkna med att bli ifrågasatt.

Just nu flyter allt bra. Anna Maria bor i en servicelägenhet och jag griper bara in när det krisar, som när hon har klivit på fel buss.

Åsa går sista året på Furuboda folkhögskola, som är anpassad för elever med behov av särskilt stöd. Vad hon ska göra sedan vet jag inte. Det måste jag snart ta tag i.

Under lugna perioder samlar jag kraft för nästa gång det är dags ...

Vi föräldrar ska inte finnas, får inte finnas, men måste finnas." ●



## – Mitt mål är att fasa ut mig själv

Jeanette Spångberg, mamma till Carl, 21.

● "Carl har en medfödd cp-skada och har assistanshjälp dygnet runt.

De första åren var fyllda av oro och osäkerhet inför hans funktionsnedsättning. Man är inte född till 'funkisförälder', men man växer in i rollen.

När han var fem sa jag upp mig från mitt arbete som banktjänsteman och blev hans assistent på heltid.

Genom åren har jag till leda fått höra: 'Men gör du inget annat?' Folk fattar inte att valet var min räddning. Jag hade blivit sjuk om jag hade fortsatt dubbelarbete.

Min man, som har avlastat mig när han kommit hem på kvällarna, har varit sjukskriven för utbrändhet två gånger.

Carl har ingen egen förflyttning och inget tal. Via en inopererad pump får han kontinuerligt spasticitetsdämpande medicin, och han är stelopererad för svår skolios.

Han talar med hjälp av en laserpekare fäst i glasögonen. Med ljuset visar han på bokstäverna i en bok, och personen som står bakom honom läser ihop dem till ord och meningar. Han kan nicka och skaka på huvudet.

**De fem schemalagda assistenterna, varav jag är en, är hans armar, ben och röst. Jag har alltid tyckt om att träna med honom. Det var**

**till exempel underbart att se glädjen när han första gången kunde föra en sked till munnen.**

Eftersom varje funktion måste tränas mycket hårt för att upprätthållas, kan han inte det längre. På senare år har han lagt sin kraft på skolan, dessutom har han haft stora ryggsmärtor som hindrat honom från fysisk träning.

Han har ingen märkbar intellektuell funktionsnedsättning och i våras gick han ut Riksgymnasiet för rörelsehindrade ungdomar i Angered. Vad han ska göra sedan är oklart. Ett liv utan meningsfull sysselsättning är svårt för vem som helst. Han drömmer om att bli musikproducent. Och så vill han flytta hemifrån. Vi funderar på att dra igång ett kooperativ med några egna lägenheter och en assistentlägenhet.

Mitt mål är att fasa ut mig själv som assistent och bara vara förälder.

Som mamma kommer jag alltid att vara beredd att ställa upp för båda mina barn. För Carls del är hjälpbehovet väldigt påtagligt. Det måste finnas någon som har det yttersta ansvaret för hans välbefinnande. Om någon glömmer honom, så dör han.

Tanken på att jag och hans pappa plötsligt skulle avlida är fruktansvärd." ●



## – Jag vill vara förälder, inte vårdare

Lena Kallin, mamma till Rickard, 25.

● "När vi var på fyraårskontroll och jag berättade att **Rickard** hade svårt att gå i trappor fick han ta några blodprover.

Det blev fler prover och till sist fick han tid för en muskelbiopsi. Då blev jag riktigt orolig och började leta i läkarböcker vi hade hemma. Det värsta tänkbara var den progressiva sjukdomen Duchennes muskeldystrofi.

Det var så det var.

Rickard skulle dö, innan han var vuxen.

**Även om det inte är roligt har jag ändå från början tagit reda på så mycket som möjligt om sjukdomen. Våra olika sätt att hantera sorgen var en av orsakerna till att Rickards pappa och jag separerade.**

Medan friska barn får fler och fler färdigheter, går Rickards utveckling baklänges. När han var nio kunde han inte längre gå och fick rullstol. Då bröt jag ihop.

I dag kan han inte ens klia sig i huvudet själv, han får näring genom en slang i magen eftersom han inte kan svälja, på nätterna använder han en andningsapparat, han har hostmaskin och slem sug, två permobiler ...

Tack vare alla avancerade hjälpmedel lever de flesta drabbade betyd-

ligt längre nu än tidigare. Fast på korttidsboendet där han är en helg i månaden, har ändå flera av hans vänner gått bort.

Jag har valt att fortsätta yrkesarbete och försöker skilja de två världarna åt. Mitt mål är att vara förälder och inte vårdare. Men när det inte fungerar med Rickards assistenter måste jag ta på mig den uppgiften. Periodvis är det mycket krävande. Vid tre tillfällen har jag varit sjukskriven för utmattningssyndrom.

Inför Rickards myndighetsdag tyckte jag att han skulle ta eget ansvar och själv föra sin talan, på det sättet myndigheterna förutsätter.

Vi provade – men det är svårt, han behöver mycket stöd.

Kontakten med till exempel Försäkringskassan och habiliteringen är jobbigare nu när han är myndig. Tystnadsplikten innebär att han själv måste ringa upp och sedan lämna över luren till mig. Det blir allt svårare att höra vad han säger, musklerna i munnen påverkas också.

Alldeles häromdagen fick han en egen lägenhet ... Vi får se hur det går, det känns nervöst.

Det jag säkert vet är att det Rickard klarar i dag, kan han ha förlorat i morgon." ●

## "GE FÖRÄLDRARNA ETT ERKÄNNANDE"

Varannan person med funktionshinder behöver hjälp av sina föräldrar – även som vuxna.

● Det är underbart att vara så totalt behövd som under småbarnsåren. Och om det är tröttsamt vet man: Tiden går fort och snart är barnen stora och klarar sig själva.

För föräldrar till barn med funktionsnedsättningar är det annorlunda – heltidsengagemanget kanske inte tar slut.

I Sverige har vi länge haft en unik ambition: Alla personer med funktions-

**nedsättning ska få så mycket stöd att de kan leva lika självständigt som andra medborgare – och med full delaktighet i samhällslivet. Det är förstås helt fantastiskt.**

Hittills har vi lyckats uppnå målet till hälften. Varannan som får insatser enligt LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) klarar sig faktiskt utan föräldrastöd.

Men varannan gör det inte. Och deras föräldrar lever ofta i en mycket pressad situation.

– Allra mest hjälp från anhöriga får unga vuxna, säger **Maria Blad**, socionom på Bräcke diakoni och en av initiativtagarna, tillsammans med beteendevetaren **Katarina Harström**, till det Arvsfondsstödda projektet Delaktighet och Stöd, som just vill synliggöra och förbättra villkoren för föräldrar till funktionsnedsatta barn.

Och faktum är: Det mest dränerande för föräldrarna är inte sällan de byråkratiska kontakterna med olika myndigheter! Dessutom är samordningen ofta bristfällig, så här finns en klar förbättringspotential.

– Det är dags att börja tala öppet om att allt inte kan kompenseras med samhälleliga insatser, säger Katarina Harström, som tycker att föräldrarna borde få erkännande för den insats de gör. ●



Katarina Harström och Maria Blad.

Sverige

## Psyksjukas anhöriga riskerar egen sjukdom

Närstående till psykiskt sjuka riskerar att själva drabbas av sjukdom. Resultatet kan bli långa sjukskrivningar och även förtidspensionering. Det visar ett svenskt forskningsprojekt som fått internationell spridning. – Anhöriga kan hamna i ett svårt utanförskap där man känner sig isolerad och otillräcklig, säger Eleni Siouta, forskare på Karolinska Institutet.

Av Fredrik Mellgren

© 6 jan, 2015

f 73 delningar



Forskare Eleni Siouta står bakom studien gällande anhöriga till psykiskt sjuka. Foto: LARS PEHRSON

**Bakom studien står** Eleni Siouta och Ann Mannerheim, två forskare med bakgrund som sjuksköterskor från Karolinska Institutet samt Ulla Hellström Muhli, docent i sociologi från Uppsala universitet. De har djupintervjuat föräldrar till barn med psykiatrisk ohälsa. Mest har det handlat om patienter med schizofreni i åldrarna 18 till 55 år.

Det är en dystert bild som forskarna fått fram, där de sjuka vuxna barnen bor hemma hos en eller båda föräldrarna. De anhöriga har tvingats gå ner i arbetstid och ibland slutat jobba helt för att ta hand om den sjuke på heltid. Det har lett till skilsmässor och isolering, men också att den närstående själv blivit sjuk.

**Depression, ångest, utbrändhet, infektioner och hjärtproblem** har varit de vanligaste sjukdomstillstånden och flera har blivit sjukskriva på deltid eller heltid. Även förtidspensionering har förekommit.

– De har haft svårt att orka med situationen men inte fått någon uppbackning. Föräldrarna beskriver att det varit svårt att få stöd och hjälp inom öppenvården eller socialtjänsten, de har blivit dåligt bemötta och det har inte funnits någon bekräftande kommunikation. De har inte heller fått någon avlastning eller tillräckligt med information och kunskap, berättar Eleni Siouta när vi träffas i Uppsala.

”Ingen såg mig. Ingen pratade med mig. Hela jag var som Munchs Skriet”, säger en förälder som är med i studien.

---

**☞ Anhöriga kan hamna i ett svårt utanförskap där man känner sig isolerad och otillräcklig.**  
*Eleni Siouta, forskare på Karolinska Institutet.*

**Andra tar upp** attityder i omgivningen som skapar skam och stigmatisering. Man står där ganska övergiven med ett stort vårdansvar som man inte kan välja bort som god förälder.

– De som har klarat sig bäst har lyckats hålla fast vid ett livsprojekt man har eller något socialt umgänge som inte handlar om den sjuke. Men naturligtvis måste man få fram rutiner inom psykiatrin där man lyssnar på de närstående, att man ser dem som en del av vården, påpekar Eleni Siouta.

En del forskningsresultat har presenterats vid en konferens i Lugano om medicin, kommunikation, etik och sårbarhet, men studien är fortfarande inte helt klar.

– Egentligen är vi inte så förvånade över resultaten, men nu har det snart gått 20 år sedan psykiatrireformen infördes där patienter skulle flyttas ut från institutionerna till ett eget boende med öppenvårdsstöd. Men fortfarande finns problemen kvar att många anhöriga får ta på sig ett informellt vårdansvar som sliter hårt på dem. Att det inte blivit bättre på alla dessa år är nog det mest överraskande, säger Eleni Siouta.

**Ing-Marie Wieselgren**, psykiatrisamordnare på Sveriges Kommuner och Landsting, menar att det är bra med ett fokus på de anhöriga.

– Det är alltid påfrestande när någon i ens närhet är sjuk, men det är nog speciellt när det handlar om någon med en psykisk sjukdom. Som anhörig kan man mötas av sekretess, man blir bortförest och illa bemött och tyvärr stämmer det nog att man måste tjata sig till insatser inom psykiatrin. Många tar på sig för mycket och går in i väggen, det är alldeles för vanligt trots att man vet att alla skulle vinna mycket på att stötta de anhöriga.

Ulla Elfving Ekström, ordförande i Schizofreniföreningen Centrala Stockholm, känner absolut igen sig i den mörka situation som kan drabba många närstående. Hon har en 49-årig son som fick sin schizofreni för 25 år sedan. Han har eget boende och stöd från öppenvården. Ulla Elfving Ekström finns där hela tiden som en trygghet men har inte tagit på sig vårdansvaret.

– Det bästa stöd man kan få som anhörig är att vården och socialtjänsten ser till att det finns boende och vård för den som behöver det. Jag är inte säker på att det är så sunt att man som anhörig ska ta hela ansvaret för en psykiskt sjuk familjemedlem. I mitt fall löste det sig när min son frågade om jag kunde bo hos honom ett tag när han fick sin egen lägenhet. Det gjorde jag till den dag han sade att nu kan du flytta, men ska du stanna kvar så är det för din skull, inte min sade han till mig.

**Men för många** är det naturligt att ta på sig vårdansvaret och för många blir det väldigt tungt.

– Man nöts ner och är alltid stand by. Det är också svårare att vara närstående till en psykiatripatient än någon med kroppsliga sjukdomar eftersom man måste kämpa mot psykiatrin som alltid har ont om resurser. Det viktiga man kan göra är att vara med i anhöriggrupper och få kunskap av andra. Och kräva avlastning, säger Ulla Elfving Ekström.

## 7. Att vara förälder och anhörig, del 2

Att vara förälder och anhörig till en vuxen son/dotter med funktionsnedsättning kan innebära att man i hög grad är involverad i sitt barns liv. Man är i kontakt med många människor. Samverkan och kommunikation ska fungera med personal på boende eller daglig verksamhet, kontaktpersoner, gode män, släkt och vänner. Det är viktigt att känna trygghet och att få vara delaktig.

En förutsättning för att anhöriga ska känna delaktighet är att de får tillräcklig information och att deras åsikter beaktas. Även om det inte blir som den anhörige önskar så är det av stor vikt att man blir bekräftad, sedd och lyssnad till. Om man som anhörig blir professionellt bemött blir det mycket enklare att hantera situationen och omsorgen om den närstående.

**Läs:** Fallbeskrivningen på sidan 41 och samtala utifrån den.

### Om du vill ta reda på mer:

#### *Kommunens anhörigstöd*

I många kommuner finns anhörigkonsulenter, anhörigsamordnare eller motsvarande. För att få information om hur det ser ut i din kommun kan information fås genom kommunens växel eller hemsida.

#### *Medlemsorganisationer*

Anhörigas Riksförbund, AHR är en organisation som stödjer anhöriga oavsett ålder, kön eller diagnos hos den som vårdas. AHR består av lokala anhörigföreningar där man kan träffa andra i liknande situation.

AHR väcker också debatt och vill påverka för att anhörigas situation ska bli bättre.

Beroende på diagnos eller funktionsnedsättning hos din son/dotter finns olika brukarorganisationer där också anhöriga kan få stöd.

HSO – Handikappförbunden och Lika unika är exempel på samarbetsorganisationer som var och en består av olika funktionshinderförbund. Andra sätt att hitta föreningar är att besöka vårdguiden 1177.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka utvecklar framtidens anhörigstöd. På hemsidan finns information om anhörigstöd, aktuella händelser, forskning och utveckling inom anhörigområdet. Om man är anhörig till en person med flerfunktionsnedsättning kan man vara med i ett lärande och stödjande anhörignätverk.

### Förslag på frågor att samtala kring:

- Vad innebär ett professionellt bemötande?
- Hur blir du bemött av stödpersoner i din son/dotters närhet?
- Kommunikation – vilka är dina önskemål om din son/dotters livssituation och hur kommunicerar du dem?
- Vad kännetecknar en fungerande kommunikation?
- Hur ser anhörigstödet ut i din kommun?
- Vad är ett bra anhörigstöd?

Fakta



## Fakta

### Stöd till dig som anhörig

Det är många i Sverige som vårdar, hjälper eller stödjer en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning. Drygt 1,3 miljoner personer tar detta ansvar. Det är vanligast att ge omsorg om man är i åldern 45 – 64 år och då är det oftast sin förälder man stödjer. De som i tidsomfattning tar det största ansvaret är äldre som tar hand om sin sjuke make/maka. Är man förälder till ett barn med funktionsnedsättning har man ett utökat omsorgsansvar.

Att som anhörig ge omsorg är ett frivilligt åtagande, men ibland kan det kännas mer som ett tvång då det stöd som samhället ger inte är tillräckligt. Ansvaret kan då kännas tungt och belastande. I den här situationen behöver man stöd. Man behöver också uppmärksammas och erkännas. Det kan handla om ett förhållningssätt i bemötandet men också särskilda insatser.

### Vad är kommunens skyldighet?

Kommunen har enligt Socialtjänstlagen skyldighet att ge stöd för att underlätta för anhöriga. I Socialtjänstlagen 5 kap 10 § står följande:

”Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.”

### Vem är anhörig?

Med anhöriga menas personer som vårdar eller stödjer närstående. Närstående är den som tar emot omsorg, vård och stöd. Exempel på personer som omfattas av bestämmelsen är anhöriga till personer med någon form av funktionsnedsättning, långvarig psykisk eller fysisk sjukdom samt anhöriga till personer med missbruks- eller beroendeproblem.

### Varför ska anhöriga få stöd?

Syftet med stödet till anhöriga är att minska den fysiska och psykiska belastningen. Det kan handla om att få information och kunskap för att känna sig trygg i sin roll att hjälpa och stödja den närstående. Många anser att ett bra stöd är att få prata om sin situation antingen enskilt eller i grupp. Det kan också handla om att få möjlighet till avlösning eller till något som bryter vardagsmönstret. Kommunen bör ha ett brett utbud av stöd för att kunna tillgodose olika behov. Framför allt är ett gott stöd att den anhöriga kan känna sig trygg med att den närstående får de insatser som han/hon behöver.

### Källor:

Socialstyrelsen.

”Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående”, regeringens proposition 2008/09:82.



### Del 1

Personalgruppen på ett boende sitter i samtal under handledning. De pratar om Pia som inte vill duscha. Handledaren sammanfattar samtalsrundan i personalgruppen och frågar:

– Ni vill alltså prata om hur ni ska hjälpa Pia med duschandet och hur ni ska bemöta hennes pappa som inte är nöjd med hur ni jobbar?

– Jag vill prata om mig själv också, säger Anders som har jobbat länge i boendet. Och han fortsätter med att beskriva hur situationen splittrar personalgruppen.

– Pias pappa tycker att några av oss är fantastiska medan andra inte är vatten värda.

Några fnissar över kopplingen mellan duscha och att inte vara vatten värd.

– Ja, det är bra att ni skrattar, säger handledaren. Det här är svåra saker och utöver de konflikter som ni brottas med så skapas det en massa knepiga känslor som maktlöshet och misströstan över att inte klara sin uppgift. Eller lyckokänsla för att man råkar vara den som Pias pappa gillar – eller den som Pia accepterar som "duschhjälp". Skratta ordentligt så orkar ni mer, uppmanar handledaren.

Hon betonar också att ingen menar något illa. Pia kan inte alltid göra de rätta valen, tänka rationellt eller motivera sig själv och pappan vill ju så klart se sin dotter hel och ren och som personal vill man ju också att Pia ska ha det bra.

– Eller, är det inte så?

– Alltså jag vet inte längre, säger Lena. Helt ärligt är jag hjärtligt trött på att få skäll av Arne, bli nedstänkt av Pia och ifrågasatt av er i personalgruppen för att hon vägrar duscha när jag jobbar.

Lena, som också har jobbat rätt länge i boendet, känner sig maktlös och ledsen. Hon har gjort allt för att Pia ska duscha: Lockat, försökt förklara och verkligen bemödat sig – men det går inte.

– Hon blir galen! Senast, när hon äntligen kom in i duschen så sprutade hon ner hela mig. Det är fan inte roligt. Förlåt att jag svär men jag är så trött på det här nu. Hon är ju lika olycklig själv. Även om hon mest verkar förbannad så tror jag inte att hon mår bra. Vare sig av att vara oduschad eller lukta illa – eller av att vi i personalgruppen blir arga på henne.

– Ja, men Arne då, Pias pappa, undrar Anders.

– Kan inte Bittan, som faktiskt är chef, prata med honom? Han gör ju bara saken ännu värre när han pratar så att Pia hör om hur värdelösa vissa av oss är. Jag tror att hon blir spänd också, för hon känner att vi tycker Arne är jobbig, suckar Anne som har jobbat länge med Pia.

Anders fanns på plats när Arne senast kom och hälsade på Pia. Kvällen innan, när Anders hade försökt övertyga Pia om att hon skulle duscha hade hon blivit orolig och arg. Hon hade slitit sönder sin tröja som hon gör ibland när hon mår dåligt. Det stod dock helt klart att hon behövde duscha. Svettlukten satt kvar i väggarna i hennes lägenhet och håret var stripigt av fett. Anders hade i det läget

tänkt att duschen skulle klaras av nästa kväll, innan Pias pappa anlände. Men Arne dök upp tidigare än väntat och blev upprörd både över den sönderrivna tröjan och över hur Pia luktade.

– Utmaningen just nu handlar om att inte börja tycka illa om vare sig Pia eller Arne och inte heller misstro varandra i personalgruppen. Pia behöver stöd, Arne behöver sympati och ni behöver förstå varandra och fundera över hur ni kan hjälpa varandra. Man får alltid olika roller i sådana här situationer och man fungerar och agerar olika med olika personer. Gör upp en lista över vad som behöver göras rent praktiskt och sedan pratar vi nästa gång om hur det känns. Okej?

Hon tittar lite frågande ut i gruppen. Vissa ser lite molokna ut, medan andra verkar lättade av att ha fått prata om den svåra situationen.

– Jag kan snacka med Bittan, säger Lollo som är Pias stödperson.

– Jag tycker att vi måste prata mer om hur vi jobbar, hur kvällarna ska se ut, påpekar Anders.

– Ja, så att man vet hur man kan backa upp varandra, säger Lena som vill ha hjälp. Det kanske underlättar om någon annan ur personalen löser av eller att man går in och stöttar varandra?

Själv vet Lena inte vad hon ska pröva nästa gång Pia

ska duscha. Ja, det har gått så långt att hon numera känner obehag inför passen med Pia.

– Om du pratar med Bittan så be att hon försöker övertyga Arne om att vi vill samarbeta med honom, att vi också vill att det ska fungera för Pia.

– Säg att vi behöver hans hjälp, fortsätter Anne. Och att vi inte önskar något hellre än att Pia mår bra och duschar så ofta som hon behöver.

Anders avslutar diskussionen genom att hålla med Anne. Även om han är trött på att bli utskälld av Arne kan han förstå honom och i början hade de kommit bra överens när de möttes runt Pia.

## Del 2

Arne och Siw är båda över 55 år och föräldrar till Pia.

– Det är du som ville att Pia skulle flytta hemifrån, säger Arne utan att lyfta blicken från tallriken på köksbordet. Se nu hur det blev! I kväll luktade hon piss och håret var inte tvättat sedan jag var där förra gången. Nu fick jag själv ta in henne i duschen igen.

Arne har just kommit hem efter ett besök hos dottern Pia. Siw svarar inte. Hon vet att det inte är någon idé men hon tycker inte om att han pratar så där. Allra minst när de sitter vid matbordet. Jo, det var nog hon som först hade accepterat att Pia skulle flytta till den där gruppboenden, så visst har han rätt. Men han har glömt hur svårt det var att få henne att duscha och tvätta håret här hemma också. Så många kvällar av bråk, skrik och blöta kläder. När Pias handläggare från kommunen hade föreslagit ett boende för Pia, så orkade Siw liksom inte spjärna emot. Hon hade själv strax innan fått sin fibromyalgi-diagnos och kände sig nedstämd. Under mötet med kommunen hade Arne faktiskt också sagt att "ja, det blir kanske bäst så..."

Arne har förändrats. Den oro som Siw hoppats skulle avta när Pia flyttat och tagits om hand av utbildad omsorgspersonal har inte infunnit sig hos Arne, utan tvärtom. Han litar inte på dem och Siw kan se hur hennes man lider av oron.

– Han, den där Anders var där ikväll, fortsätter Arne. Han verkar inte anstränga sig allt för mycket. Sitter nog helst med en kopp kaffe och sladdrar om oss föräldrar. Fast det är klart, han får väl inte mer betalt för att han tvättar håret på Pia. Han är nog förbanat lat...

Arne tycker sig känna igen samma typ av lathet hos elever, och förvisso även hos en del unga lärarkolleger, på gymnasieskolan där han har jobbat i många år. De som använder sig av minsta motståndets lag och låter andra göra grovjobbet. Självt har Arne alltid satt plikten framför allt, men sällan ens fått ett tack tillbaka. Han var djupt engagerad lokalpolitiker för folkpartiet under samma period som Bengt Westerberg drev igenom LSS-reformen i riksdagen. Arne var mycket stolt över både reformen och partiledarens sociala patos.

Men under senare år har han sett hur reformen har urholkats, trots att folkpartiet är i regeringsställning tillsammans med de andra övriga allianspartierna. Det är något som gör honom besviken, frustrerad och orolig för Pias framtid. Han får det nästan dagligen bekräftat genom artiklar i olika tidningar och tv-program som talar om vanvård, nedläggningar, isolering och missförhållanden. Han följer debatten via flera bloggar och sajter. Han har förresten en egen blogg också där han ofta efterlyser större kompetens hos personal som arbetar med funktionsnedsatta. Som läget har blivit vågar han inte släppa ansvaret för Pia, och när Siw blev sjuk fick Arne dubbla bördor att bära.

### Frågor att fundera över:

- Kräver Pias pappa för mycket av personalen? Borde han samarbeta mer?
- Är personalen alltför känslig för Arnes kritik? Överreagerar de?

### *Författarens kommentarer*

Det vore önskvärt om Arne och personalen kunde prata med varandra och enas om att Arne inte ska skälla på personalen så att Pia hör det. Då slipper Pia hamna mitt i en konflikt som orsakar henne onödigt lidande. Ibland når man inte varandra eftersom sätten att betrakta personen, arbetet eller verksamheten skiljer sig åt för mycket. Det kanske inte finns, eller uppstår, tillit på grund av att de egna problemen hos anhöriga eller personalen är för stora och därför hindrar god kommunikation och/eller förståelse. Funktionsnedsättning eller inte, det är många människor som bär på negativa erfarenheter och känslor. Ett sätt att skapa förutsättningar för tillit är att verka för transparens i verksamheten. Transparens är ett populärt begrepp och ett uttalat mål för många organisationer – och det har onekligen sina poänger. Anhöriga som känner sig delaktiga i verksamhetens upplägg och mål ges större förutsättningar för att känna tillit. Ambitionen att beskriva och synliggöra arbetet ökar med största sannolikhet också kvaliteten på det jobb som utförs. Om brukaren inte vill ha kontakt med, eller låta sitt liv påverkas av sina anhöriga, så måste detta respekteras – men verksamhetens mål och struktur kan ändå förklaras, och arbetsätt och metoder kan beskrivas.

Parallellt med försöken att mötas och synliggöra arbete och mål i verksamheten är det ofta till hjälp att åstadkomma hjälpmedel och arbetsätt som ökar brukarens förutsättningar att förstå och kommunicera. Ju mer Pia förstår och kan påverka och hantera sin tillvaro, desto lättare blir det att hjälpa henne med hygienrutiner. Om det saknas kompetens för detta bland personalen i verksamheten bör handledning och/eller fortbildning sättas in.

I exemplet ovan pratade chefen Bittan en kort tid senare med Arne. Hon inledde med att hälsa från hela personalgruppen att de var ledsna över att han inte upplevde att det fungerade bra, att de också var bekymrade och önskade få hans hjälp för att förbättra samarbetet. Men han fick också veta att de ogillade att han skällde på dem inför Pia. Att hon blev nervös av att de "bråkade" och sedan inte litade på personalen eftersom Arne så tydligt visade att de inte dög. Arne kunde inse detta, men han lät också Bittan förstå att han verkligen inte var nöjd. Han berättade att han upplevde det som att Pia fungerat sämre på sistone, att han var orolig för hur det skulle bli när han och Siw inte orkade längre och att han inte visste vad han skulle ta sig till.

De enades om att Arne skulle träffa stödpersonen och bland annat få ta del av hur de arbetade i verksamheten, hur de tänkte om Pias duschande. De bestämde att Pia skulle vara med på mötet för att se om de tillsammans kunde hitta en framkomlig väg. En väg som Pia tyckte var okej. Även om de inte skulle uppnå resultat, var ändå själva samarbetet en framgång. Tilliten ökade och det blev inte lika spänt när Arne kom på besök nästa gång.

#### **Källa:**

"Samverkan. Anhöriga och personal i LSS-verksamhet", Susanne Larsson och Lasse Nohrstedt, Komlitts förlag, 2012.

## 8. Öppet tema

- Här finns möjlighet att återkomma till ett tema som har diskuterats tidigare under studiecirkeln.

Eller

- Kanske ni i gruppen har önskemål om att bjuda in ytterligare någon gäst? Ta tillfället i akt att prata med en tjänsteman från en myndighet, personal från ett boende, företrädare från en organisation eller varför inte en politiker?

Eller

- Man kan också ägna sig åt "Levnadsberättelsen".

### Förslag på frågor att samtala kring:

- Till vem har du valt att skriva?
- Hur gjorde du för att komma igång?
- Vilken rubrik var lätt/svår?
- Vad har ditt skrivande av levnadsberättelsen väckt hos dig?
- Hur har levnadsberättelsen inspirerat till reflektion och samtal om din dotter/son med henne/honom själv eller med andra i din omgivning?



## 9. Avslut

Efter flera veckor går den här cirkeln mot sitt slut. Att förbereda sig för framtiden är en utmaning. Vi vet inget om vad den kommer att föra med sig.

Även om studiecirkeln ska ses som en helhet så är de olika delarna ibland mer inriktade på ditt vuxna barn, andra tillfällen handlar i större utsträckning om dig som mamma eller pappa. Aspekterna ligger nära varandra. När vård och omsorg fungerar runt din dotter/son är det oftast mindre orosmoln även hos dig som förälder. Att få kunskap om rättigheter och existerande verktyg och tillsammans med andra formulera och samtala kring viktiga frågor kan innebära att oron lättar.

Studiecirkeln har varit ett forum där kunskap, nya infallsvinklar och en mångfald av tankar har fått komma till uttryck. Förhoppningsvis känner du dig i någon mån mer förberedd inför framtiden och har fått svar på en del av dina funderingar.

### Förslag på frågor att samtala kring:

- Vad tar du med dig från studiecirkeln?
- Hur ska du gå vidare?
- Vilka kontakter kommer du att ta?
- Hur kommer du att kommunicera levnadsberättelsen med den person den är skriven för?
- Studiecirkelns upplägg består av samtal, fakta och levnadsberättelse. Hur har balansen mellan de olika delarna varit?