

Bräcke Innovation  
Projekt Framtidsro

# ”Min ömmaste punkt och största oro – vad händer sen?”

Röster från föräldrar som har vuxna barn  
med funktionsnedsättning



Bräcke  
Diakoni

# Innehållsförteckning

Introduktion och syfte .....	3
Sammanfattning .....	5
Om projektet .....	6
Ny socialtjänstlag och betydelsen av anhörigperspektiv .....	7
Föräldrars erfarenheter och utmaningar .....	9
Intervjuer .....	9
Resultat från enkäten .....	11
Om dig och ditt vuxna barn .....	12
Om din situation som anhörig .....	14
Om framtiden .....	18
Om stöd till dig som anhörig .....	20
Analys och slutsatser .....	23
Vad händer nu? .....	25
Projektledarens ord .....	26

Utgiven av: Bräcke diakoni  
Text: Hanna Kollberg  
Grafisk form: Petra Liljeblad  
Foto: Mikael Hjertquist  
(framsida, sid 6, sid 11, sid 18)  
Anders Haraldsson  
(sid 8, sid 10, sid 14, sid 22)  
Anna Pella  
(sid 4, sid 12, sid 20)  
Tryck: Arkitektkopia, Göteborg, 2026

© Bräcke diakoni 2026



# Introduktion och syfte

För de flesta föräldrar innebär barnets vuxenblivande en gradvis förskjutning av ansvar. Vuxna barn tar egna beslut, formar sin framtid och bygger sina liv. Men föräldrar till vuxna barn med funktionsnedsättning beskriver också en annan verklighet: ett ansvar som oftast inte minskar, utan förändras, breddas och ibland blir tyngre med åren.

Detta föräldraskap präglas av både kärlek och engagemang, men också av kamp, oro och uthållighet. Det kan beskrivas som att vara ”den där osynliga handen” – den som griper in när det behövs, håller ihop vardagen och lugnar när systemet sviktar. Det är en roll som få utanför familjen ser eller fullt ut förstår omfattningen av.

” Det är oroligt i samhället runt LSS och personlig assistans och det påverkar mig väldigt mycket, ibland känns det som man vill ge upp, att man inte har orken att hålla ihop allt.

Denna rapport bygger på en enkät med 576 svar och tio fördjupande intervjuer med föräldrar som har vuxna barn med funktionsnedsättning. Intervjuerna är genomförda inom arvsfondsprojektet *Framtidsro – när jag inte längre är med*. Tillsammans ger de en bild av hur föräldrar upplever sitt anhöringskap när barnet blivit vuxet – både känslomässigt och praktiskt.

Citaten som finns med i rapporten kommer från föräldrarnas röster genom både enkät och intervjuer.

## Syftet med rapporten är att:

- synliggöra en livssituation som ofta är osynlig
- beskriva både de emotionella och praktiska dimensionerna av anhöringskapet till en vuxen person med funktionsnedsättning
- analysera vilka stödstrukturer som brister och vad som fungerar
- bidra med kunskap som kan stärka föräldrar och professionella
- lägga grunden för projektets nästa fas, då vi tar fram webbutbildning och studiecirkelmateriel för anhöriga

## Begreppsförklaring

**Anhörig:** den som regelbundet vårdar, hjälper, stödjer eller oroar sig för någon i sin närhet

**Närstående:** den som tar emot vård, hjälp eller stöd från en anhörig

I projekt Framtidsro och i denna rapport är det den anhörige som ställs i fokus.

I rapporten nämns LSS-insatser flera gånger, i bl.a. citat från föräldrar. LSS står för Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387) och är en rättighetslag som ska säkerställa att personer med omfattande och varaktiga funktionsnedsättningar får det stöd de behöver för att kunna tillförsäkras goda levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet.



## Om Framtidsro

Framtidsro är ett arvsfondsprojekt som vidareutvecklar studiecirkelmaterialet *"När jag inte längre är med"* framtaget av Bräcke diakoni.

Många föräldrar har under de senaste tio åren deltagit i studiecirkel och samtalsgrupper med studiecirkelmaterialet som utgångspunkt. Materialet är uppskattat och används av många kommuner och av personer som arbetar med stöd till

anhöriga, men är i behov av en uppdatering. Projektet startade i maj 2025 och tar fram nytt material i form av webbutbildning och studiecirkelmateriel för anhöriga till vuxna personer med funktionsnedsättning.

Projektet drivs inom ramen för Bräcke Innovation som är en idéburen innovationshubb som utvecklar idéer till stöd, lärande och nya verksamheter.

# Sammanfattning

*”Min ömmaste punkt och största oro – vad händer sen?”* – En rapport baserad på enkät och möten med föräldrar som har vuxna barn med funktionsnedsättning.

## Bakgrund och syfte

Rapporten, framtagen inom arvsfondsprojektet *Framtidsro* av Bräcke diakoni, baseras på en enkät med 576 föräldrar och tio intervjuer. Syftet är att synliggöra föräldrars livssituation, deras emotionella och praktiska utmaningar, samt brister i stödsystemen. Målet med projektet är att utveckla stödmaterial för anhöriga och yrkesverksamma.

## Föräldrars roller och ansvar

Föräldrar till vuxna barn med funktionsnedsättning beskriver ett livslångt ansvar som sällan minskar efter barnets 18-årsdag. Många har fem eller fler roller: praktiskt stöd, känslomässigt stöd, samordning av insatser, ekonomiskt ansvar och medicinska kontakter. Kvinnor bär oftare ett bredare ansvar än män. Föräldrar får ofta hålla ihop vardagen när systemet sviktar. Endast 2 % av föräldrarna uppger att de inte har någon av de angivna rollerna.

## Oro för framtiden

En central fråga är: *Vad händer när jag inte längre är med?* Många föräldrar saknar planering för framtiden, trots en stark vilja att förbereda sig. Brist på kunskap, känslomässiga hinder och avsaknad av vägledning gör att 46 % svarar att man inte har gjort några förberedelser. Föräldrar efterfrågar praktiska guider, information om rättigheter, juridiska och ekonomiska frågor samt stöd för att kunna lämna över ansvar.

## Stödsystemens brister

Föräldrar upplever låg tilltro till samhällets stöd (endast 6 % känner hög trygghet). Brister i samordning, restriktiva bedömningar och otydliga ansvarsförhållanden tvingar föräldrar att kompensera när insatser uteblir eller inte fungerar. Den nya socialtjänstlagen (2025) ska stärka anhörigperspektivet, men föräldrar beskriver fortfarande en vardag präglad av kamp och oro. Många upplever att de saknar någon som ser helheten och arbetar proaktivt.

## Slutsatser

Rapporten visar att föräldraskapet till vuxna barn med funktionsnedsättning är komplext och långvarigt. Bristande samordning, låg tilltro till systemet och avsaknad av framtidsplanering skapar en ohållbar situation. För att förbättra föräldrars situation krävs:

1. **Livslångt stöd** som anpassas efter det vuxna barnets behov men också har ett anhörigperspektiv
2. **Bättre samordning** mellan myndigheter och insatser
3. **Praktiskt och känslomässigt stöd** för framtidsplanering

## Nästa steg

Projektet *Framtidsro* fortsätter med att utveckla webbutbildning och studiecirkelmaterial för anhöriga med fokus på kunskap, gemenskap och strategier för framtiden. Materialet beräknas vara klart under 2027.

# Om projektet

Det juridiska ansvaret för barnet upphör för föräldrarna när barnet fyller 18 år. I praktiken ser verkligheten ofta annorlunda ut för föräldrar till vuxna barn med funktionsnedsättning. Även i vuxen ålder kvarstår många gånger behov av trygghet, stöd och kontinuitet – behov som samhällets insatser inte alltid förmår att möta fullt ut. Därför fortsätter många föräldrar att vara den som håller ihop vardagen, tolkar situationer, fångar upp förändringar och skapar stabilitet när andra system brister.

Den långa erfarenheten och kunskapen om barnets sätt att fungera gör att föräldern ofta förblir en central trygghetsperson – även när vuxenlivet formellt tagit sin början. Omgivningen kan säga ”*du måste släppa taget*”, men för många är det en omöjlig uppmaning. Hur släpper man taget när ens vuxna barn har ett utökat stödbehov? Och framför allt: vem ska ta emot när stödsystemen inte alltid gör det?

” Att mitt arbete med mitt barn skulle fortsätta i så hög grad fastän hon är vuxen hade jag ingen aning om.

” Jag upplever som förälder att råd, stöd och (praktisk/konkret) hjälp faller bort/upphör i och med att ens barn blir vuxen. Som om diagnoserna, svårigheter och utmaningar försvinner när barnet når vuxen ålder.

Detta kan göra att det uppstår en krock mellan samhällets ambition att alla ska kunna leva ett självständigt liv och den verklighet som många upplever när man inte får det stöd som behövs. Föräldrar balanserar mellan att stötta och att inte stå i vägen, mellan att vilja skydda och att vilja ge frihet. Det är en balansgång som många beskriver som både krävande och ibland smärtsam.

För en del föräldrar är det inte vardagen i sig, utan tanken på framtiden som är svårast. Frågan om vad som händer den dag man själv inte längre kan vara den som ser, förstår och agerar – och som bär kunskapen om det vuxna barnets liv och behov – väcker många tankar och ibland oro.

Det är denna livssituation som ligger till grund för projektet Framtidsro. Projektet startade utifrån insikten att föräldrar står inför frågor som är både praktiskt och känslomässigt komplexa – frågor som ofta saknar naturliga forum att lyftas i.

Framtidsro arbetar därför med att:

- skapa webbutbildning och studiecirkelmaterial för anhöriga
- ta fram verktyg som kan användas av yrkesverksamma
- lyfta och synliggöra föräldrars erfarenheter och behov



# Ny socialtjänstlag och betydelsen av anhörigperspektiv

Aktuellt

Den nya socialtjänstlagen (SFS 2025:400) som trädde i kraft den 1 juli 2025 innebär en förstärkning av det förebyggande arbetet inom socialtjänsten, med fokus på tidiga insatser, ökad tillgänglighet och kunskapsbaserad verksamhet.

I utredningen *SOU 2024:60 – Stärkt stöd till anhöriga* identifieras brister som också framträder i vår enkätstudie: bristande samordning, otydliga ansvarsförhållanden, svårigheter att få överblick över stöd och rättigheter samt att anhöriga tvingas kompensera när systemet brister.

Ett tillägg i socialtjänstlagen som förväntas träda i kraft den 1 juli 2026 (13 kap. 9 §) innebär att kommunerna ska erbjuda en stödkontakt för anhöriga. Stödkontakten ska ge information, vägledning och stöd samt bidra till planering av insatser och erbjuda samtalsstöd och gruppverksamhet, utan individuell behovsprövning.

Sedan 2022 finns en nationell anhörigstrategi som syftar till att stärka anhörigperspektivet i vård och omsorg och göra stödet mer likvärdigt över landet. Strategin betonar att välfärdens insatser till den närstående behöver fungera, att stöd ska ges med ett anhörigperspektiv samt att anhöriga kan ha behov av stöd för egen del. En grundläggande utgångspunkt är att anhörigas insatser ska vara frivilliga, oavsett vilken ålder eller livssituation den anhörige befinner sig i.

Ett anhörigperspektiv kan förstås som ett förhållningssätt men även som ett sätt att förstå effekter och konsekvenser för den

anhörige när åtgärder eller insatser ges, ändras eller uteblir för den närstående. Uteblivet stöd och insatser till den närstående får konsekvenser för den anhörige, som då ofta får träda in och kompensera för utebliven insats.


De ändringar i lagstiftningen som görs och framtagandet av en anhörigstrategi visar att det finns en politisk medvetenhet om hur anhörigas situation ser ut och vilka konsekvenser det kan ge. Många av svaren i vår enkät beskriver dock situationer som inte stämmer överens med anhörigstrategins ambition, vilket ger konkreta konsekvenser i vardagen. Föräldrar beskriver hur de går in i flera roller samtidigt – inte av val utan av nödvändighet.

” Jag upplever att min dotters vuxenliv paradoxalt nog har inneburit att jag ensam bär hela ansvaret för hennes liv.

” Någon måste ha helhetsansvaret, boendet gör bara det viktigaste.

” Man behöver stöd hela tiden, man tror att det ska bli lättare men tyvärr känns det bara svårare.

Projektet Framtidsro bidrar genom att synliggöra dessa erfarenheter och behov för att öka förståelsen för anhörigas situation och bidra med utveckling av framtida stödinsatser.



## Några av de frågor som ställts i intervjuerna:



- Hur skulle du beskriva din roll i ditt barns liv idag? Vilket ansvar vilar på dig idag – och hur påverkar det dig känslomässigt och praktiskt?
- Finns det några rädslor eller orosmoment du bär på när det gäller ditt barns liv framöver?
- Hur pratar ni i familjen om framtiden?
- Hur upplever du stödet från samhället – finns det något du önskar fanns eller fungerade bättre?
- Vad är ett bra anhörigstöd?

# Föräldrars erfarenheter och utmaningar

En central del för projektet Framtidsro är att förstå hur föräldrar upplever sin situation samt vilka behov av stöd föräldrar beskriver i frågor som rör framtiden. För att ta reda på mer om detta har vi genomfört dels en enkätundersökning, dels ett antal intervjuer.

## Intervjuer

Tio intervjuer genomfördes med föräldrar (fem mammor och fem pappor) i åldrarna 50–85 år, vars vuxna barn har olika funktionsnedsättningar. Majoriteten har barn som bor på boende med särskild service, två har barn som bor hemma och två har barn som bor i egen bostad.

Intervjuerna, som var semistrukturerade, gav ytterligare djup och visade på en gemensam kärna av delaktighet i det vuxna barnets liv, att fortfarande ha många roller och ibland en oro för framtiden. Flera av föräldrarna beskriver en vardag där de hanterar flera roller samtidigt och där systemets brister gör att ansvaret aldrig riktigt lämnar dem. Många har daglig kontakt med sina vuxna barn, ibland flera gånger om dagen.

Återkommande teman var:

**Ett livslångt ansvar** – att alltid behöva finnas till hands, även när barnet är vuxet.

**Oro för framtiden** – svårigheter att få insatser att fungera långsiktigt och rädsla för att stöd dras in.

**Bristande anhörigperspektiv** – känslan av att föräldrarnas roll ofta förbises i kontakten med samhällets stödverksamheter.

**Känslomässig oro** – rädsla för ensamhet eller ledsenhet hos det vuxna barnet, oberoende av formella stödsystem.

**En stark kärlek och glädje** – föräldrar beskriver i stor utsträckning ett väldigt starkt band till det vuxna barnet, där man också vill förtydliga hur mycket glädje relationen ger. Nästan alla betonar att barnen ger dem glädje och mening.

” *Man tankar energi från henne. Hon är en slags mittpunkt i familjen.*

## Livslångt ansvar

Föräldrarna beskriver ett ansvar som aldrig tar slut, oavsett barnets ålder. De koordinerar vård, fritid och myndighetskontakter, samtidigt som de hanterar ett känslomässigt ansvar där många barn ringer flera gånger om dagen. Det är också tydligt att det är vanligt att föräldrar har ett stort ansvar för det vuxna barnets fritid, då många av barnen saknar ett socialt nätverk.

En förälder beskriver en situation där det vuxna barnet har ett boende, men inte vill bo där, vilket skapar en tung belastning för föräldrarna då ansvaret i slutändan faller tillbaka på dem.

” *Jag är alltid stand by, hela tiden ... när jag går och lägger mig på kvällen så tar jag alltid med mig telefonen och lägger den i sängen. Ifall ifall, det är alltid så.*

” *Man har ju det totala ansvaret. Det kan vara lite pressande ibland.*

” *Jag är spindeln i nätet – jag pratar med sjukgymnaster, läkare, BUP. Allt hamnar hos mig - igen.*

” *Jag är hemtjänst, kontaktperson, tolk och psykolog.*

## Oro för framtiden

Flera föräldrar känner en stor oro för vad som ska hända när de inte längre finns till för sina barn. Bristen på planering och stöd från samhället gör att de känner sig oersättliga. Många upplever sig ensamma i sitt ansvar, men finner stöd i att prata med andra föräldrar i liknande situation.

” Finns ingen plan alls.

” Det är många sömnlösa nätter, jag ligger och tänker på det. Och jag har ju inget svar på det heller.

” Jag vet att hon oroar sig, gråter mycket. Vad händer när pappa inte finns längre?

” Varenda gång jag träffat andra föräldrar har det varit givande. Det är nog det bästa stöd man kan få.

## Bristande stöd och insatser

Många föräldrar upplever att samhällets stöd är otillräckligt, byråkratiskt och svårt att navigera i. De beskriver en känsla av att ständigt behöva kämpa för sina barns rättigheter, och att det saknas samordning. Flera uttrycker frustration över att kommunernas tolkning av lagstiftningen blivit mer restriktiv och att t.ex. insatser som fritidsaktiviteter och kontaktpersoner dras in.

” De drar in på hur mycket som helst nu. Det är en svag grupp, så då går det att göra det.

” Tio aktiviteter ordnades under hösten (av FUB m fl.) och på nio av dessa kunde man inte gå för det fanns ingen personal från boendet att sätta in.

” Ska man åka på en aktivitet så måste hela boendet åka med. Och vem fan vill åka på en utflykt med sina grannar?

” Jag fyller inte i ett papper till om hennes behov. Det är inte klokt.

## Planera för framtiden

Flera föräldrar funderar över hur de ska förmedla viktig information om sitt barn till framtida stödpersoner, men få har påbörjat arbetet. Det finns en skepsis mot att genomförandeplaner och levnadsberättelser faktiskt läses av personalen.

” Det är ingen som tittar i dem.

Att skriva ner saker kan vara ett sätt att bearbeta sin egen situation. En förälder beskriver hur hen skrev av sig i en bok som hen sedan brände: ”Det var så skönt att få skriva av sig allt detta.”

Flera vill skriva en levnadsberättelse men vet inte hur de ska börja.

” Det är nog någonting man bör göra, medan man kan.





## Resultat från enkäten

En central del för projektet Framtidsro är att förstå hur föräldrar upplever sin situation idag och vilka behov av stöd föräldrar beskriver i frågor som rör framtiden.

Sommaren 2025 skickades därför en enkät ut till föräldrar till vuxna barn med funktionsnedsättning. Enkäten spreds främst genom sociala medier, via samarbetspartners och projektets referensgrupp. Totalt besvarades den av 576 personer.

Enkätfrågorna omfattade fyra huvudområden:

- Om dig och ditt vuxna barn
- Om din situation som anhörig
- Om framtiden
- Om stöd till dig som anhörig



## Om dig och ditt vuxna barn

I detta avsnitt ställde vi frågor om både föräldrarnas och barnets ålder och kön, vilka funktionsnedsättningar det vuxna barnet har samt hur det vuxna barnet bor.

De 576 svarande representerar en grupp där många fortfarande har en aktiv roll i sina vuxna barns vardag. Över hälften har barn mellan 18–29 år, en fjärdedel har barn mellan 30–39 år och 15 % av de som svarat har barn som är över 40 år. Det framträder också en grupp äldre föräldrar – över 70 år – som fortfarande är huvudpersoner i sina vuxna barns liv och kontakter. En äldre pappa uttrycker det så här:

” Jag tycker nog att mitt ansvar har ökat genom åren. [...] Jag upplever att jag gör väldigt mycket av personalens jobb men det beror till stor del på att jag gör det för min dotter, för att hon ska slippa känna sig utlämnad. Jag är ändå hennes trygghet

Enkäten har besvarats av 93 % kvinnor och 7 % män.

Boendeformen varierar stort bland de vuxna barnen.

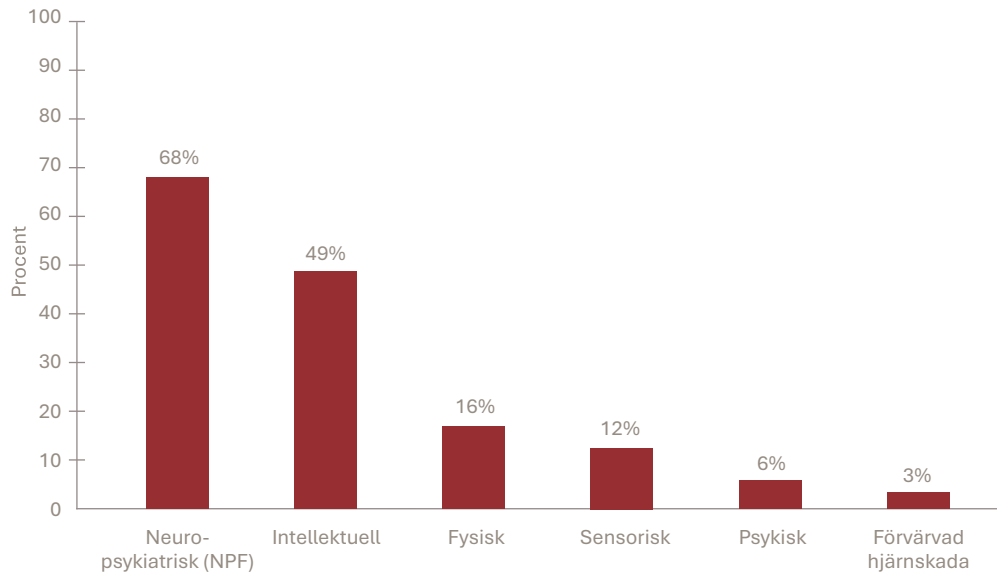
- 43 % bor hemma hos föräldrarna, med eller utan stöd (ex. personlig assistans)
- 32 % bor i bostad med särskild service
- 25 % bor i egen bostad, med eller utan stöd (ex. personlig assistans)

Av de vuxna barn som bor hemma hos sina föräldrar är 5 % över 30 år.

Eftersom det gick att ange flera funktionsnedsättningar är det svårt att kategorisera svaren enkelt, men drygt hälften (57 %) har angett att ens barn har mer än en typ av funktionsnedsättning. Förekomsten av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (NPF) är mycket stor, vilket inte förvånar då NPF ofta förekommer i kombination med exempelvis intellektuell funktionsnedsättning.

Bland de som har angett att barnet endast har en funktionsnedsättning är NPF kraftigt överrepresenterat, 38 % av alla som svarat på enkäten anger att barnet enbart har NPF.

Typ av funktionsnedsättning hos den närstående  
(flera alternativ möjliga)



### Några av de frågor eller påståenden som ställts i enkäten:

- Vilka roller upplever du att du har idag för ditt vuxna barn?
- Jag får det stöd jag behöver som anhörig (1-5)
- Jag känner trygghet i att samhällets stöd till mitt vuxna barn fungerar (1-5)
- Har du förberett för ditt barns tillvaro när du inte längre är med?
- Vi tar fram ett material för att använda som stöd till föräldrar som har vuxna barn med funktionsnedsättning. Vad skulle du vilja att det innehöll?



## Om din situation som anhörig

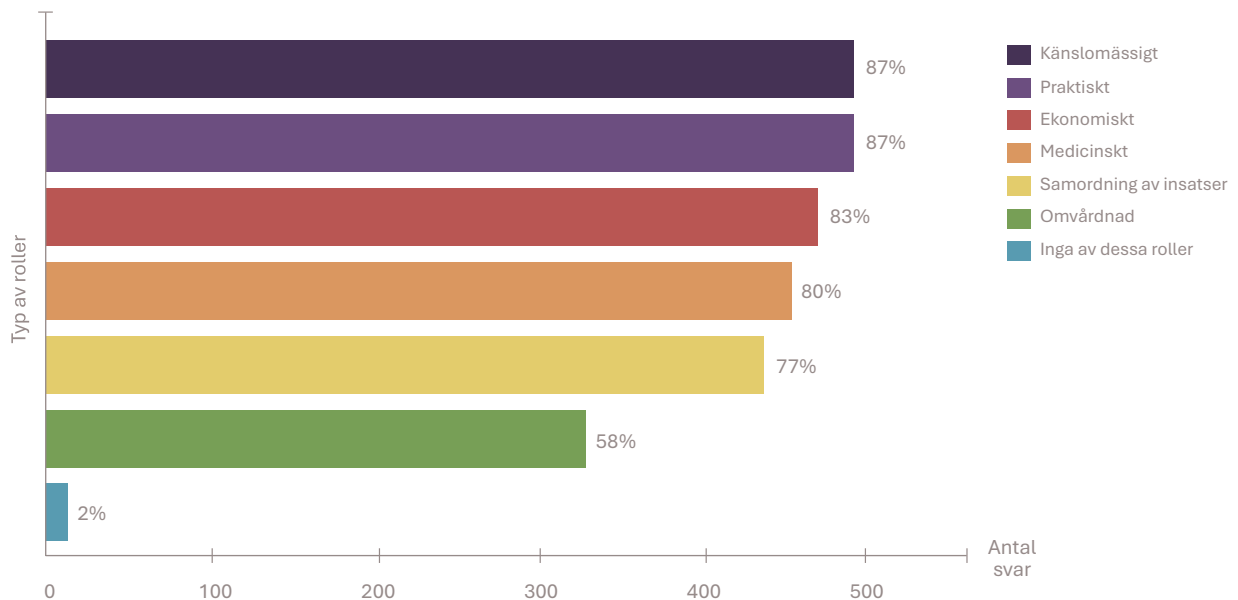
Detta avsnitt behandlar hur föräldrar upplever sina roller, möjligheten till stöd och återhämtning, vad som hjälper dem att orka samt hur de ser på samhällets insatser för deras vuxna barn.

## Ett föräldraskap med extra många roller

Ett av de mest framträdande resultaten i enkäten är den bredd av roller som föräldrar beskriver att de har i sina vuxna barns liv. För de allra flesta handlar det inte om en eller två roller, utan om flera – ofta fem eller fler. Föräldrar beskriver att praktiskt stöd, känslomässigt stöd, medicinska frågor, juridisk administration, ekonomi och samordning av insatser ingår i vardagen.

Endast 2 % upplevde att de inte hade någon av de angivna rollerna. Det säger väldigt mycket om omfattningen av det ansvar som många föräldrar fortsatt bär, även när barnet blivit vuxet.

Vilka roller föräldrar upplever att de har  
(flera val möjliga)



Citat från enkäten illustrerar bredden och tyngden i rollerna:

” Vaktmästare, jurist, bemanningsledare.

” Vara den enda han står nära.

” Guldkant. Trygghet. Koppling till minnen.

Flera föräldrar beskriver att rollerna inte minskat med åren, utan snarare förändrats och ibland vuxit i omfattning. Även bland föräldrar mellan 70–89 år är roller som ekonomiskt stöd, känslomässigt stöd, medicinska kontakter och praktiskt stöd fortfarande vanliga. Detta är en av de starkaste indikatorerna på att många föräldrar aldrig riktigt kan slappna av och känna att någon annan har ansvaret.

## Skillnader mellan kvinnor och män

Resultaten visar även tydliga skillnader mellan könen:

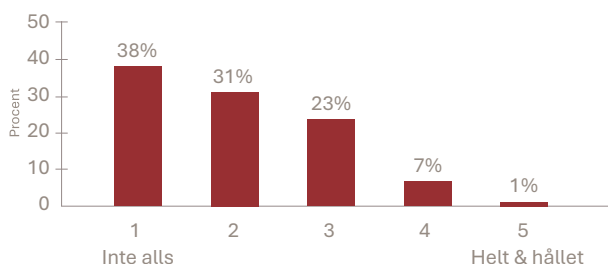
- Mammor rapporterar oftare att de har alla roller, inklusive de praktiska, emotionella, medicinska och koordinerande.
- Pappor rapporterar roller i mindre omfattning, och i högre grad begränsade till praktiskt stöd och samordning.

Ansvaret för barnet verkar inte bara kvarstå efter 18-årsdagen – utan breddas och förändras över tid.

## Föräldrars upplevelser

I enkäten ställdes ett antal frågor där man fick göra en skattning på skala 1 – 5, från inte alls (1) till helt och hållet (5).

Jag får det stöd jag behöver som anhörig

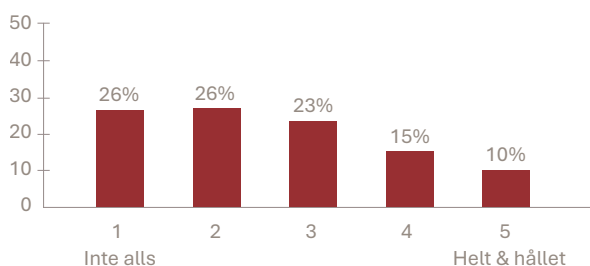


Resultaten visar att väldigt få upplever att man får det stöd man behöver som anhörig. En betydande grupp, 38 %, svarar ”inte alls” på frågan. Här framkommer även att föräldrar till vuxna barn med psykisk eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning är de som främst upplever brist på stöd.

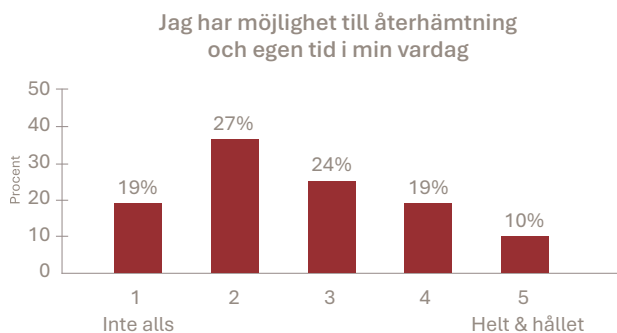
69%

upplever att de inte får det stöd de behöver som anhörig (svar 1 eller 2)

Jag vet vart jag kan vända mig om jag behöver stöd i min roll som anhörig



Liknande mönster syns i frågan om föräldrarna vet vart de kan vända sig för stöd. Mer än en fjärdedel (26 %) svarar ”inte alls” på denna fråga, vilket signalerar bristande information och otydlighet i ansvarsfördelningen mellan olika aktörer.



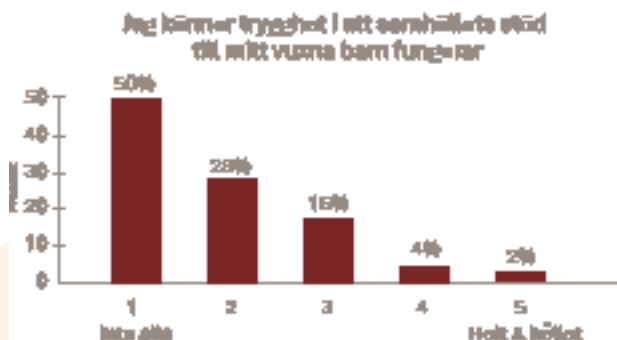
**78%**  
känner inte trygghet i att  
samhällets stöd till det  
vuxna barnet fungerar  
(svar 1 eller 2)

Många saknar tillräcklig vila eller pauser i sitt ansvarstagande. För föräldrar med hemmaboende barn är värdet ännu lägre, fritextsvar visar att möjlighet till återhämtning ofta är mycket svårt. Svaren visar också att det inte nödvändigtvis innebär en upplevelse av att ha mer möjlighet till återhämtning om man har hemmaboende barn som har stöd i hemmet (ex. personlig assistans), jämfört med om det inte finns stöd. Detta indikerar att förekomsten av stöd i hemmet inte nödvändigtvis innebär att föräldrar får utrymme för egen återhämtning, och pekar på behovet av stödinsatser som även tar hänsyn till anhörigas livssituation och långsiktiga hållbarhet.

Även kön spelar viss roll – bland män som svarat är det 14 % som känner hög trygghet, jämfört med 5 % av kvinnorna. Man kan också se att de som anger hög tilltro till samhällets stöd även svarar högre på frågan om möjlighet till återhämtning och om man vet vart man kan vända sig för stöd till dig som anhörig.

När stödet fungerar får föräldrar en mer hanterbar vardag. När det brister, vilket många som svarat på enkäten vittnar om, skapas stress och oro som ofta påverkar hela familjens hälsa och livskvalitet.

”Känns otryggt hur samhällets stöd kommer att bli i framtiden – svårt att planera.



Känslan av trygghet till samhällets stöd är en av rapportens mest slående indikatorer: ett medelvärde på 1,8 är mycket lågt. Endast 6 % av föräldrarna rankar högt (4 eller 5) på frågan om de känner trygghet i att samhällets stöd till barnet fungerar.

”Han kommer att behöva både praktiskt stöd kring allt men också personer som ser honom, vem han är och vad han faktiskt kan.

”Jag är jätteorolig för det finns inget stöd som är anpassat efter min dotter. Det bästa stödet som har fungerat var personligt ombud som har tagits bort. Det finns inget socialt som fungerar heller. Det skulle finnas mycket mer anpassat stöd och hjälp.

Bland de som anger hög tilltro till att samhällets stöd fungerar har majoriteten (57%) barn som bor i bostad med särskild service.

## Vad hjälper föräldrar att orka?

Vi hade på denna fråga ett antal kategorier att välja mellan men också möjlighet att ge fritextsvar. Det som anges av flest föräldrar är:

- Återhämtning/egen tid
- Stöd från familj och vänner
- Träning/natur/fritidsaktiviteter

Fritextsvaren visar att föräldrars ork i hög grad är beroende av möjligheter till återhämtning, fungerande relationer och tillgång till samhällsstöd. Samtidigt beskriver många en långvarig belastning där den egna kapaciteten ofta överskrids.

### Svar från föräldrar:

” Vi har turen att vara två föräldrar som hjälpts åt och avlastat varandra.

” Min dotters leende när jag besöker henne.

” Att instanser samarbetar och samverkar med mitt barns behov och vilja i centrum samt rådfrågar mig.

” Upplever stora brister inom området samordning av insatser kring sysselsättning, samt att vår kommun avslår LSS-insatser nästan som praxis och ber anhöriga överklaga till förvaltningsrätten. Den orken har vi inte tyvärr.

” FUB har gett mig mycket kunskap, erfarenheter och gemenskap genom mitt och mitt barns liv, jag skulle önska att alla anhöriga fick uppleva detsamma...

” Överlever en dag i taget. Jobbet är mitt andningshål.

” Förståelse från arbetsgivaren.

” Hårt eget arbete med acceptans, självmedkänsla, kunskap om medberoende, empatitrötthet etc.

” Åka till jobbet, lyssna på vägledande poddar.



### **Om framtiden**

**I detta avsnitt har föräldrar fått beskriva vilket stöd de tror att deras vuxna barn kommer att behöva i framtiden, om de själva har gjort några förberedelser och vad som hindrar dem från att planera. Frågorna har också berört vilket stöd föräldrarna behöver för planering inför framtiden.**

## Framtiden

### – en fråga som både bränner och skjuts upp

Drygt hälften av föräldrarna har svarat ja (9 %) eller delvis (45 %) på frågan om man förberett för framtiden.

Det innebär också att många (46 %) inte har gjort några formella eller praktiska förberedelser – trots att viljan ofta finns. Flera beskriver en stark känslomässig låsning: att det tar emot att planera för ett liv där man inte längre själv finns kvar. Andra uttrycker osäkerhet över vad som behöver göras och när. För många är frågan helt enkelt för tung att närma sig, eller så saknas kunskap, struktur och vägledning.

” Tydlighet om hur man ska planera för den dagen man inte finns. Och hur man inte får panik när man tänker tanken på hur han ska klara sig.

” Vi är för trötta för att orka planera framåt. Det gäller bara att överleva för stunden. Detta behövs verkligen men det måste vara lätt att ta sig till. Orken finns inte att planera framåt fast det är av största vikt!

” ...Hur ska jag prata med mitt barn och planera praktiskt för att hen ska klara sig utan mig?

Det stöd som efterfrågas är inom t.ex. juridik, ekonomi, rättigheter, få checklistor och vägledning som steg för steg gör det lättare att orientera sig.

Framtidsfrågorna väcker också existentiell oro. Föräldrar brottas inte bara med vad som behöver göras utan också med de känslor som väcks av att tänka på att barnet en dag ska stå utan dem. Det gör att området planera för framtiden är både en praktisk och känslomässig process som kräver stöd på flera nivåer.

” Att det vi byggt upp (men fortfarande ”håller i”) fortsätter som förut, med någon som tar ett övergripande ansvar som omfattar mer än godmanskap och där kontinuitet är den viktigaste pusselbiten.

” Det finns så många frågor och väldigt få självklara svar. Hur ska jag känna mig trygg i att han får den hjälp han behöver. Vem ska föra hans talan när inte jag längre kan. Hur ska nya människor förstå hans behov - nu förmedlar jag det, det tar för lång tid och skulle kosta för mycket av hans energi att nya personer ska upptäcka det själv. Man kan dokumentera, men hur håller man det uppdaterat?



### **Om stöd till dig som anhörig**

I detta avsnitt har vi ställt frågor om vad man skulle vilja att det material vi tar fram innehåller, frågor om hur man tänker om att skriva en levnadsberättelse, hur man känner inför att delta i samtalsgrupper om sitt föräldraskap samt utrymme för fritextsvar med tankar, idéer eller som kan vara värdefulla för vårt kommande material.

## Vad stödmaterialet bör innehålla – enligt föräldrarna

Praktiska guider och checklistor är det mest efterfrågade. Föräldrar vill ha tydliga steg-för-steg-instruktioner för allt från ansökningar om insatser enligt LSS till hur man skriver en levnadsberättelse, samt färdiga checklistor för vad som kan vara bra att tänka på gällande framtiden.

” En checklista! Vad jag måste se till att ha ordnat innan det är för sent.

” Hur man skriver en levnadsberättelse

” Vad jag behöver tänka på att de behöver göra när jag inte finns där. Tips på hur jag kan förbereda både mig själv och mitt vuxna barn.

Information om rättigheter och lagar är centralt. Föräldrar efterfrågar samlad fakta om lagstiftning och vägledning i juridiska frågor som testamente, arv och godmanskap.

” Hur man ska prata med ansvariga inom omsorgen på kommunen. Vilka rättigheter mitt barn har att få leva ett gott liv. Hur jag ska nå fram med min oro för att min sons situation inte tas på allvar.

” Hur lagarna ser ut och fungerar. Vad göra om det inte följs.

Ekonomisk planering är en stor oro.

Föräldrar i enkäten vill veta hur arv och gåvor påverkar bidrag, vilka bidrag som finns och hur de kan trygga det vuxna barnets ekonomi när de själva inte längre finns.

” Hur kan vi förbereda hans ekonomi? Om min son ärver oss förlorar han bostadstillägget.

” Juridiska tips typ arv (testamente), boendeanternativ.

Boende och sysselsättning behöver tydliggöras. Föräldrar vill ha information om olika boendeformer, hur man ansöker om boende och vilka möjligheter till daglig verksamhet och arbete som finns.

Samordning är viktigt för att navigera i systemet, framför allt efterfrågas hur man får till samordning av insatser.

” En typ av samordnare som verkligen förstår och har kompetens.

” När det gäller myndighetskontakter önskar jag att personer med varaktiga diagnoser kunde få livslånga beslut, där man endast behöver höra av sig och ändra om något större händer, detta för att underlätta för hela samhället.

**Stöd för anhöriga** efterfrågas för att hantera den egna situationen. Föräldrar vill ha information om anhöriggrupper, samtalsstöd och praktisk avlastning.

” *Samtalsstöd för att hantera den oro och maktlöshet man som förälder känner.*

” *Hur man hittar ork och stöd i alla kontakter man måste ta. Hur man gör för att undvika sjukskrivning.*

” *Var man som förälder vänder sig för att få hjälp i olika situationer när man har ett vuxet barn.*

**Bemötande och kommunikation** är viktigt för att stötta barnet. Föräldrar vill ha råd om hur man pratar med sitt barn om framtiden, flytt hemifrån och självständighet.

” *Kanske vägledning, tips hur man kan samtala med sitt barn om framtiden.*

” *Det är svårt att prata om framtiden över huvud taget med min dotter, då hon har svårigheter med att förstå konsekvenser av olika sammanhang.*

**Digitalt och lättillgängligt material** önskas för att underlätta användningen. Föräldrar vill ha kortfattad och lättillgänglig information om sådant som är bra att tänka på med punktlister, filmer och exempel från andra föräldrar.

” *Exempel på vad som kan vara bra att förbereda och hur man kan gå till väga.*

” *Var man kan vända sig om olika saker; kommunens olika instanser, vilka instanser som har hand om vad.*



# Analys och slutsatser

Analysen av resultaten visar att föräldraskapet till ett vuxet barn med funktionsnedsättning kan både vara omfattande och långvarigt. Det påverkas av flera samverkande faktorer: hur stödsystemen är utformade, vilken kvalitet insatserna har och vilka behov det vuxna barnet har – både idag och framåt. Sammantaget framträder ett komplext och ofta tungt ansvar som i praktiken sträcker sig långt in i föräldrarnas egen ålderdom.

Barnets flytt hemifrån är en av de största övergångarna i ett föräldraskap. För många markerar den startpunkten för barnets självständighet och föräldrarnas möjlighet att stegvis kliva tillbaka. Föräldrarnas röster i denna rapport vittnar om en annan verklighet. Flytten hemifrån innebär inte alltid ett minskat ansvar för föräldrarna – för många förändras ansvaret snarare än att upphöra. Det skapar ett föräldraskap där rollerna inte avslutas utan omskapas, ibland livslångt.

Föräldrar beskriver ett brett och ibland krävande ansvar för sina vuxna barn. Stödet sträcker sig från känslomässigt stöd till omfattande praktiskt stöd, samordning av insatser, ekonomiska frågor och i vissa fall även medicinska kontakter och omvårdnad. Att så många uppger att de har fem eller fler roller i barnets liv visar på en vardag där föräldrar regelbundet kompenserar för brister i samhällets stödsystem.

Det som framkommit i denna rapport visar till exempel att eget boende utan stöd inte nödvändigtvis innebär praktisk självständighet. I många fall bygger det på ett omfattande och ofta osynligt anhörigarbete. Flera föräldrar beskriver ett tydligt glapp mellan sina barns behov och samhällets förmåga att möta dessa – både i nuet och inför framtiden.

Flera uttrycker dessutom en oro för en nedmontering av rättighetslagstiftningen LSS, för bristande tilltro till samhällets stödsystem och för avsaknaden av en koordinerande funktion. Formellt upphör föräldrarnas juridiska ansvar när barnet fyller 18 år. I praktiken upphör inte omsorgen. Vår rapport visar snarare att vuxenblivandet ofta markerar en period av ökade krav, fler system att orientera sig i och nya förväntningar.

Många upplever att de saknar någon som ser helheten, någon som arbetar proaktivt och någon som kan samordna – något som i sin frånvaro ofta landar på föräldern själv.

Om det vuxna barnet har svårigheter att förmedla sin vilja och önskemål kan föräldrarnas upplevelse av att vara den enda som bär hela hans historia bli ännu tydligare.

Att mer än en tredjedel av föräldrarna svarar "inte alls" på frågan om de får det stöd de behöver som anhöriga är ett nedslående resultat. Allra lägst tilltro finns hos föräldrar till vuxna barn med psykiska eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar – grupper som redan idag är kända för att falla mellan olika stödsystem.

## Den låga tilltron till samhällets stöd tycks bottna i en kombination av:

- upplevd brist på samordning
- osäker långsiktighet i beslut
- otydliga ansvarsförhållanden
- restriktiva bedömningar
- och en erfarenhet av att behöva kompensera när systemet brister

Detta skapar ett anhörigskap där föräldrar kan uppleva att de alltid behöver stå beredda att träda in.

” I egenskap av mamma och god man är myndighetskontakter, jakt på läkarintyg, avslag, överklagan med mera något som stressar jättemycket. Föräldraskapet i sig är en stor utmaning, men sedan läggs detta merarbete ovanpå allt det andra.

## Tre slutsatser:

### 1. Föräldraansvaret är livslångt och komplext

Många föräldrar upplever att de förväntas släppa taget om sina vuxna barn men att det i praktiken är omöjligt. De roller som föräldrar beskriver – och den omfattning de har – pekar på ett ansvar som ofta är större än vad som är rimligt eller hållbart i längden.

### 2. Samordning och tilltro är centrala bristområden

När stödinsatser inte samspelar faller ansvaret tillbaka på föräldrarna. Det påverkar deras hälsa, relationer, återhämtning och livskvalitet. Tilltron till samhällets stöd är låg, och bristen på samordning framstår som en av de viktigaste förklaringarna.

### 3. Framtidsplanering kräver både känslomässigt och praktiskt stöd

Föräldrar uttrycker en vilja att planera, men saknar ofta verktyg, vägledning och utrymme för de känslor som framtidsfrågor väcker. Deras tvekan beror inte på ovilja utan på komplexiteten i att planera för ett liv där man själv inte längre är med.

# Vad händer nu?

Rapporten uppmärksammar en ibland lite bortglömd anhöriggrupp – föräldrar till vuxna barn med funktionsnedsättning. Många av de här föräldrarna tar ett stort omsorgsansvar trots att de vuxna barnen har stöd från samhället, ett stöd som inte alltid är tillräckligt eller ibland faktiskt inte fungerar fullt ut.

Nu går projektet vidare in i nästa fas, där resultaten från denna rapport omsätts i konkret stöd för att stärka föräldrar både praktiskt och känslomässigt. Detta arbete är en direkt respons till de behov som föräldrarna har uttryckt.

## Projektet kommer att:

- utveckla webbutbildning och studiecirkelmateriel för anhöriga
- stärka föräldrar genom att ge kunskap, förmedla strategier och förhållningssätt, samt ge möjlighet att möta andra och dela erfarenheter

Att stärka föräldrar är en del, men vi kommer också arbeta vidare med att lyfta och synliggöra föräldrars erfarenheter och behov och belysa det utökade föräldraskapet och de systembrister som kan påverka.

Anhöriga till personer med funktionsnedsättning som har ett livslångt behov av stöd måste få känna trygghet till samhällets stödfunktioner och dess förmåga att ge den enskilde trygghet, struktur och ett liv med goda levnadsvillkor. För att få till en förändring behöver hela systemet ta ansvar: kommuner, verksamheter, beslutsfattare och professionella som möter anhöriga. Det kräver att anhörigperspektivet inte ses som ett tillägg, utan som en självklar och integrerad del av all planering, beslutsfattande och uppföljning.

## Projektledarens ord

Jag vill tacka alla föräldrar som har delat med sig av sina erfarenheter. Genom att lyssna på era berättelser vill vi skapa förståelse för de utmaningar man kan möta i föräldraskapet när ens barn har en funktionsnedsättning och hur detta påverkar vardagen och livet som anhörig. En förälder beskrev det som *"det är en helt ny stödbehovsfas"* nu när barnet är vuxet. Föräldrars upplevelser och tankar är grunden för vårt fortsatta arbete.

Vi tar nu fram nytt material till stöd för föräldrar som kommer vara klart under början av 2027. Vår förhoppning är att materialet kommer erbjuda både kunskap, igenkänning och bekräftelse men också möjlighet till givande samtal. Och kanske lite mer **framtidstro**.

Hanna Kollberg, april 2026



Läs mer om  
Framtidstro



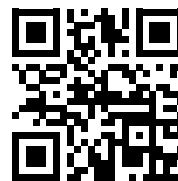
## Organisationer bakom Framtidsro

### Bräcke diakoni

Bräcke diakoni är en idéburen stiftelse med över 100 års erfarenhet inom vård och omsorg med fokus på varje människas unika livssituation. Bräcke diakoni drivs av viljan att göra skillnad för ett medmänskligare samhälle.

– [brackediakoni.se](http://brackediakoni.se)

Läs mer på  
[brackediakoni.se](http://brackediakoni.se)



---

### Nka

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, arbetar för att bidra till kunskap och utveckling kring frågor som rör anhöriga, anhörigas insatser och anhörigstöd.

– [anhoriga.se](http://anhoriga.se)

Läs mer på  
[anhoriga.se](http://anhoriga.se)



---

### FUB

Riksförbundet för barn, unga och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning, FUB, är en intresseorganisation som arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning ska kunna leva ett gott liv. Personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga är medlemmar i FUB liksom många andra som delar vår grundsyn.

– [fub.se](http://fub.se)

Läs mer på  
[fub.se](http://fub.se)



---

### Anhörigas Riksförbund

Anhörigas Riksförbund är en partipolitiskt och religiöst obunden intresseorganisation. Vi verkar för anhöriga till människor, som på grund av funktionsnedsättning, sjukdom eller ålder, behöver hjälp att klara sin vardag.

– [anhorigasriksforbund.se](http://anhorigasriksforbund.se)

Läs mer på  
[anhorigasriksforbund.se](http://anhorigasriksforbund.se)

