

Sociala konsekvenser för föräldrar av långvarig somatisk sjukdom hos barn

Birgitta Sandén Eriksson

Studien genomfördes i en arbetsgrupp av kuratorer vid Huddinge sjukhus' barnavdelningar och hörselklinik. Det är en kartläggning av de psykosociala svårigheter familjer med kroniskt sjuka barn har i sitt vardagsliv, hur kronisk sjukdom påverkar barnet och dess familj i barnomsorg, skolarbete, fritid, kamratkontakter och föräldrarnas eget sociala liv. Föräldrarna uppfattade sig mera påverkade av barnets sjukdom än barnen själva. Mödrarna drog ett särskilt tungt lass. Många levde under stark press i ständig kamp för rättigheter, oro för barnens framtid och hur man skall stödja dem in i vuxenvärlden. Man efterlyste ett samlat psykosocialt stöd av praktisk, social, informativ, teknisk och emotionell art. Ett sådant utökad och samlat psykosocialt stöd till föräldrar med långvarigt sjuka barn är under uppbyggnad vid Huddinge sjukhus kuratorsavdelning.

Birgitta Sandén Eriksson är fil.dr. och verksam som forskare och studierektor vid Institutionen för socialt arbete-Socialhögskolan, Stockholms universitet.

BAKGRUND SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

I samband med handikappreformen 1994 utvidgades hälso- och sjukvårdens ansvar för rådgivning och annat personligt stöd (1). Nya patientgrupper har idag tillkommit genom utveckling av medicinsk teknik och effektivare

mediciner. Patienter som tidigare avled i sin grundsjukdom kan numera ofta räddas till livet, ibland med betydande svårigheter i vardagslivet som följd (2,3). Den medicinsk/tekniska utvecklingen har medfört att det ställs utökade och speciella krav på det psykosociala omhändertagandet av såväl barnet som dess familj. Kuratorerna vid barnavdelningarna, Huddinge sjukhus, har erfarit att de inte alltid kunnat möta familjernas behov och dessutom mera annat än vetat och kunnat precisera svårigheterna i vardagslivet för de långvarigt sjuka patienterna och deras familjer. Kan då lagen om stöd och service till funktionshindrade (LSS) tillämpas och innebära utökade resurser för de långvarigt sjuka patienter som barnkuratorer möter?

Denna undersökning syftar till att kartlägga svårigheter och behov hos familjer med långvarigt somatiskt sjuka barn samt att utveckla en arbetsmodell för verksamheten vid Huddinge sjukhus' kuratorsavdelning.

Frågorna handlar om vilka psykosociala svårigheter familjerna faktiskt har i sitt vardagsliv, hur en kronisk sjukdom påverkar barnet och familjen vad gäller skolarbete, barnomsorg, fritid, kamratkontakter och föräldrarnas eget sociala liv. Går det att utveckla nya former av psykosocial verksamhet vid sjukhusets kuratorsavdelning i anslutning till LSS och är det praktiskt möjligt att urskilja vad som åläggs kuratorerna med hänsyn till LSS

respektive hälso- och sjukvårdslagen (HSL)?

URVAL OCH METOD

En arbetsgrupp bildades bestående av sex kuratorer vid Huddinge sjukhus barnavdelningar och hörselklinik med en projektledare, därutöver en referensgrupp bestående av representanter för Socialstyrelsen, sjukvård, omsorgsnämnd, habiliteringsverksamhet och kommunal handikappverksamhet. Arbetsgruppen bestämde sig för att kombinera en enkätstudie med intervjuer.

Urval

Undersökningen vände sig till föräldrar med långvarigt somatiskt sjuka barn och ungdomar i åldern 0-20 år som hörde till Huddinge sjukhus upptagningsområde i Stockholms län och som var aktuella för något besök vid barnklinik eller hörselklinik under tiden 1/1 - 30/6 1997. De diagnosgrupper som valdes var: barn med cystisk fibros, diabetes, epilepsi, döva barn, hörselskadade barn, barn med gastro-hepatologiska samt hematologiska sjukdomar.

Urvalet genomfördes i två steg. Först togs alla listor fram med samtliga patienter i de sju diagnosgrupperna som varit aktuella under den valda tiden och inte hade fyllt 20 år. Därefter bedömde kuratorerna tillsammans med läkare och/eller sjuksköterska vid sin egen avdelning om det var troligt, med den kännedom om barnet och dess familj som man gemensamt hade, att någon av dem hade svårigheter i vardagslivet på grund av barnets sjukdom. Urvalet motiverades av att undersökningen skulle inriktas på att kartlägga de psykosociala svårigheter och det behov av stöd som fanns, inte i sig den allmänna förekomsten av sådana svårigheter. Sammantaget valdes 160 familjer ut.

Enkätstudie

Arbetsgruppen ville veta något om vilka svårigheter föräldrar uppfattade att de själva hade och vilka de bedömde att barnen har. Det gällde även att precisera psykosociala behov och vad som skulle uppfattas vara till hjälp och stöd i vardagslivet. En enkät utformades med frågor som grupperades kring 1) familjens och de vuxnas vardagsliv med det sjuka barnet 2) barnets eget sociala liv så som det uppfattades av föräldrarna 3) information, kunskap och känslomässig bearbetning 4) tänkbara, önskvärda stödinsatser. Flertalet frågor var strukturerade med fasta svarsalternativ. Några öppna frågor fanns också. Enkäterna, inklusive fränkerade svarskuvert, skickades till de utvalda 160 familjerna. Svarefrekvensen var 71 %.

Enkäterna kodades och bearbetades statistiskt med frekvensberäkningar och korsstabeller. En signifikansnivå på 5 % valdes. Svaren i de öppna frågorna kategoriserades.

Intervjuer

I enkäten tillfrågades informanterna om de ville delta i en intervju och om de kunde tänka sig att låta barnen själva intervjuas. Sammantaget anmälde sig 36 vuxna och nio barn. Intervjuare var fem erfarna kuratorer inklusive projektledaren. Av olika skäl - sjukdom och obekväma tider - kunde inte alla intresserade intervjuas utan begränsades till 20 vuxna och fyra barn. Med barnen gjordes en fokusgruppintervju och en enskild intervju. På grund av mager information har barnintervjuerna utslutits från redovisningen. Med de vuxna gjordes fyra fokusgruppintervjuer samt tre individuella och fyra telefonintervjuer. Intervjuområdena fokuserade på svårigheter och behov föranledda av barnets långvariga sjukdom

Intervjuerna analyserades i två steg. Steg 1

var att arbetsgruppen tillsammans tolkade alla yttringar av svårigheter och behov som föräldrarna på något sätt formulerade. Ord och begrepp noterades och sammanfördes till kategorier. I steg 2 analyserade varje intervjuare sina utskrifter och sökte efter uttryck som beskrev kategorierna. De redovisas som citat i texten.

Bortfallsanalys

Det fanns ingen skillnad i svarsfrekvens mellan bortfallsgrupp och svarandegrupp i de olika diagnosgrupperna. Svarsfrekvensen var lika stor oberoende av om man hade en pojke eller en flicka. Geografiskt fördelade sig familjerna såväl i svarandegruppen som i bortfallsgruppen över hela upptagningsområdet. Det fanns ingen överrepresentation i bortfallsgruppen av familjer med utländska för- eller efternamn. I bortfallsgruppen var barnen något äldre än i svarandegruppen (11,7 år sd 4,8 mot 9,3 år sd 4,6 $p < 0,05$).

RESULTAT

Familjerna hade 61 pojkar och 52 flickor. Pojkarna var något yngre än flickorna, 8,8 år sd 4,4 mot 9,8 år sd 4,9 ($p < 0,05$). I de olika diagnosgrupperna fanns lika många pojkar som flickor utom i gruppen epilepsi där det var 12 pojkar och tre flickor ($p < 0,05$). Barnen bodde tillsammans med sina båda föräldrar (80 %). Riksgenomsnittet är 86 % (Social Rapport 1994). En fjärdedel av barnen saknade syskon (26 %).

Vardagslivets påverkan på familjen i allmänhet

En klar majoritet (64 %) ansåg att familjen påverkades negativt i hög grad, någon påverkan uppgav en dryg fjärdedel (28 %). Övriga ansåg att sjukdomen hade liten (7 %) eller

ingen (2 %) negativ påverkan på vardagslivet. Av de 72 familjer som bedömde att barnets sjukdom inverkar negativt i hög grad på vardagslivet varierade andelen i de olika diagnosgrupperna. Alla familjer (100 %) som hade barn med blodsjukdomar ansåg att sjukdomen belastade vardagslivet mycket. Samma gällde 76 % av familjer med diabetesbarn och 63 % vid cystisk fibros. Epilepsi påverkade minst (33 %).

Belastningarna

94 föräldrar beskrev i öppna frågor sina vardagliga svårigheter. Många angav flera ting som sammantaget utgjorde belastningar. Nedan anges frekvensen.

Vårda, medicinera, mata	86 %
Organisera vardagen (planera, leva inrutat, styras av sjukdom, vara beroende)	51 %
Social oro (skydda, tillse, övervaka, förebygga)	43 %
Känslomässig oro, stress, osäkerhet	22 %

Föräldrarna till en 7-årig pojke skrev: "Täta läkarbesök, många akuta insjuknanden, svårt att göra det man vill t.ex. gå på bio, mycket tidskrävande med all omvårdnad." Mamma till en 16-årig flicka: "Man får ett mycket begränsat vardagsliv därför att vi kan inte gå i affärer eller offentliga lokaler på grund av infektionsrisk. Vi måste hålla reda på alla läkartider och komma ihåg att ta medicinen regelbundet." Föräldrar till en 8-årig flicka: "Vi har mattider att passa hela tiden. Det är mycket stress vid maten. Krångligt och besvärligt när vi är bortbjudna. Svårt med barnvakt så vi kommer nästan aldrig ut. Ständig oro."

Det är olika för mammor och pappor

Hur mycket man som förälder upplevde att man belastades av barnets sjukdom varierade

mellan olika diagnosgrupper men också mellan mor och far. Det framkom tydligt att mödrarna drog det tyngsta lasset. I mycket hög grad påverkades negativt 51 % av mödrarna och 23 % av fäderna ($p < 0,001$). Den långvariga sjukdomen hos barnet krävde mycket övervakning som ledde till störd nattsömn och medförde tider att passa för mat, medicinering och läkarbesök. Detta påverkade i sin tur föräldrarnas möjligheter till yrkesliv med samma tydliga skillnad mellan mor och far. Påverkan i mycket hög grad på mors yrkesliv angavs av 47 % men fars i blott 16 % ($p < 0,001$).

Föräldrarnas bedömning av barnens svårigheter

Mycket stora eller stora allmänna svårigheter i vardagslivet för barnen angavs av en knapp fjärdedel av föräldrarna (12 resp. 11 %). Andelen varierade med diagnosgrupperna. Hälften av barnen med hematologiska sjukdomar eller hörselskador, en tredjedel av barnen med epilepsi och en fjärdedel av barnen med diabetes återfanns här. Måttliga svårigheter angavs av 44 %. Här fanns hälften av barnen med diabetes, epilepsi, gastro/hepatologiska och hematologiska sjukdomar. Övriga (33 %) angav små eller inga svårigheter och här var de största grupperna döva barn och barn med cystisk fibros. Barnomsorgen fungerade mycket bra ansåg 67 % medan motsvarande andel för skola var 40 % och för fritids 57 %. Drygt hälften (59 %) av föräldrarna menade att sjukdomen inte var något större hinder för barnens fritidsaktiviteter eller kamratkontakter. Deras beskrivning av hindren var:

Organisera vardagen (planering, inrutat liv, bundenhet)	34 %
Oro, osäkerhet, stress	31 %

Omgivningens reaktioner, oförstående människor	24 %
Övervakning, tillsyn, skydd	19 %
Omvårdnad, medicinering, behandling	19 %

Svårigheternas karaktär

Svårigheter i barnens vardagsliv förknippades med de symptom som hör till barnets sjukdom (t.ex. anfall, känningar, hosta, infektionsrisk) och föräldrar beskrev de sociala, emotionella och kognitiva konsekvenserna av detta. De bestod i att barnen var trötta och håglösa, hade dåligt humör, var glömska och okoncentrerade, omotiverat aggressiva och uppvisade avvikande beteenden. Kroppsliga förändringar såsom att inte växa, försenad pubertet eller utseendeförändringar förekom. Detta sammantaget ledde till att barnens sociala relationer stördes och att kamratkontakter och fritidsintressen kan hindras.

Sociala konsekvenser av barnens sjukdom

Intervjustudien gav en fördjupad bild av föräldrarnas svårigheter. Tre tydliga områden identifierades som typiska för föräldrar med långvarigt sjuka barn. Det första handlade om att avstå från mycket i sitt eget liv i avsikt att låta barnen känna att de hade det bra och var viktiga. Icke så få mödrar avstod t.ex. från egen yrkeskarriär. Några hade avstått från att skaffa flera barn. Man avstod från sitt eget sociala liv i form av umgängesliv och kontakter med vänner vilket ledde till en känsla av isolering.

Det andra området handlade om kamp. Det beskrevs som en kamp på olika nivåer. Dels

Föräldrarna uppfattar att barnens sjukdom påverkar föräldrarna mer än barnen

var det en sorts inre anpassningsprocess där sjukdomen måste införlivas med dagliga livet, dels var det en kamp utåt som i mycket handlade om att göra sig förstådd hos myndigheterna. När föräldrar och barn inte passade in i ett färdigt omsorgs- och välfärdssystem, utan avvek på olika sätt, måste man förklara så att myndigheter begrep. I dessa sammanhang kände sig föräldrar ofta misstrodda och missförstådda. Man kämpade också för att över huvud taget hitta sina sociala rättigheter.

Det tredje området handlade om stress av olika slag. En sorts stress var det praktiska arbetet med att organisera en, ofta kaotisk, vardag. Det, tillsammans med tidsbristen, skapade stress. Man måste vara noga med tider för mediciner, mat och läkarbesök. Viss dietmat beskrevs som oerhört tidskrävande att laga. En annan sorts stress skapades av en inre sorg och oro som handlade om att barnet kanske inte skulle nå vuxen ålder samt över det utanförskap som man uppfattade hos barnet. Man ville förbereda barnet för ett vuxenliv samtidigt som man var osäker på om det någonsin skulle uppnås. Föräldrar beskrev också problemet med att förstå barnets värld när man hade sin egen friska värld som referensram. Som hörande kan man inte veta hur det är att leva som döv. Barnet självt kan heller inte jämföra sitt liv med ett "friskt" barns eftersom många inte minns det eller aldrig har upplevt det. Men föräldrarna vet. Kontentan av föräldrarollen är att stödja och hjälpa sina barn in i vuxenvärlden men om man inte vet hur det är att alltid leva med en sjukdom eller ett funktionshinder så blir föräldrarollen därigenom extra svår. Föräldrar ville emellertid vara goda föräldrar till sina barn och de ansträngde sig för att försöka förstå barnens värld. En tredje sorts stress handlade om hur

Drygt hälften av familjerna med långvarigt sjuka barn behövde hjälp av något slag utöver det medicinska

man handskades med konflikter i familjen. Viss medicinering kan t.ex. orsaka beteendeförändringar hos barnen som bli glömska, håglösa och okoncentrerade eller aggressiva och pockande. Det skapade osäkerhet hos föräldrar. Som förälder till ett långvarigt sjukt barn är man nämligen inte enbart förälder utan också sjukvårdsansvarig. Detta ansvar beskrevs som tungt och föräldrar hade ibland svårt att balansera mellan sina båda roller - föräldrarollen och sjukvårdarollen. En förälder till ett barn med diabetes suckade och kommenterade att hon vet att barnet måste ha sin insulinspruta men med hur mycket tvång? En annan förälder vars barn hade epilepsi undrade hur länge man kunde neka det trotsiga barnet något innan det fick ett epileptiskt anfall.

Familjens behov

Drygt hälften (55 %) av familjerna behövde hjälp av något slag utöver det medicinska. Många visste inte riktigt vad för sorts hjälp som behövdes och framför allt visste man inte var den i så fall skulle sökas. Svaren på en öppen fråga där föräldrarna preciserade sina behov kategoriserades och följande hjälpbehov framträdde:

Praktiskt stöd	46 %
Socialt stöd	40 %
Informationsstöd	22 %
Tekniska hjälpmedel	19 %
Emotionellt stöd	14 %

Många har förstas angivit att de skulle behöva flera sorters stöd. Behovet av känslomässigt

stöd var relativt litet vilket skulle kunna förklaras av att föräldrarna redan har fått det behovet tillfredsställt eller att de bedömde att det var relativt oviktigt.

Föräldrarnas beskrivning av praktiskt stöd handlade om att underlätta vardagslivet i form av pålitlig avlösning och barnvakt för barnet. Föräldrarna ville själva bestämma vem de skulle anlita och när. De ville känna sig trygga när de lämnade barnet till någon annan. Vem som helst var därför inte möjlig att använda i dessa sammanhang. Föräldrar måste kunna lita fullständigt på den som övertar ansvaret för barnet. Om sådan inte fanns drog sig föräldrarna undan umgängesliv, tappade kontakten med vänner och släktingar och uttryckte inte sällan känslor av ensamhet och isolering. En konsekvens av detta var sannolikt det stora uttryckta behovet av socialt stöd. I det praktiska stödet räknade föräldrar också in behovet av ekonomiskt stöd. Det är dyrt att ha långvarigt sjuka barn, inte bara själva sjukvården och medicinerna kostar utan också alla extra resor, barnvakt till övriga barn och missad arbetsinkomst. Föräldrar uttryckte starkt att de ville vara goda föräldrar till sina barn men att de inte alltid orkade därför att de fick så litet utrymme för egen del. Det är naturligtvis så i alla barnfamiljer men en förälder uttryckte det så här: "Andra barn blir ju bra men vi måste truggla på år ut och år in. Det går aldrig över för oss." Hjälpt med det praktiska skulle skapa tid att vara med sitt barn.

Önskan om socialt stöd konkretiserades i frågan om hur man får kontakt med andra fa-

Avlösning/barnvakt är viktigt men föräldrarna vill själva bestämma vem de skall anlita och när

Jag vill känna att jag är en vanlig mamma också och att andra har det likadant som jag

miljer i samma situation. Det bedömdes som viktigt för att undvika ensamhet och isolering. I intervjuerna återkom föräldrarna gång på gång till behovet av att få tala med andra familjer, som hade det som de själva, både för att söka pedagogiska råd och hjälp i föräldrollen och för att få praktiskt stöd. En mamma sa: "Jag skulle vilja känna att jag är som en vanlig mamma också, att andra har det likadant som jag."

Information var viktig. Föräldrar vill ha tydlig information om barnens sjukdom dels för sin egen skull, dels för att kunna informera barnets omgivning. De efterlyste kurser och föreläsningar gärna tillsammans med andra familjer.

Tekniska hjälpmedel var viktiga framför allt för hörselskadade och döva barn men också för barn med andra sjukdomar såsom diabetes och cystisk fibros.

Det emotionella stödet efterlystes i relativt ringa grad, men föräldrarna önskade att de inte skulle bli bortglömda. En förälder sade: "Tänk om det fanns någon som brydde sig om oss när vi är hårt belastade. Vi behöver uppmuntran för att orka med. Tänk om det var någon som frågade hur vi mår. Det behövs någon som inte ger upp."

Sammantaget bedömde föräldrarna att såväl det egna familjelivet (47 %) som barnens skola/fritid (41 %) och kamratkontakter (26 %) skulle kunna fungera bättre med hjälp av ett utökat psykosocialt stöd.

Kunskap om sjukdomen och känslomässig bearbetning

De flesta föräldrar (84 %) bedömde att de hade tillräckliga kunskaper om barnets sjukdom och dess behandling för att sköta om sina barn. Däremot var det bara hälften (50 %) av föräldrarna som ansåg att personalen i barnomsorg, skola och fritids hade tillräckliga kunskaper om sjukdomen. Bara en tredjedel (36 %) bedömde att personalen hade tillräckliga kunskaper om barnets behandling. Detta kan i en objektiv mening vara fel men det speglar föräldrarnas uppfattning.

Hälften av föräldrarna bedömde att de känslomässigt hade lyckats bearbeta barnets sjukdom. Många fann det svårt att acceptera att deras barn har en sjukdom som inte går över och som de måste leva med. Andra menade att känslomässig bearbetning inte var något som skedde en gång för alla utan var en ständigt pågående process.

SLUTSATSER

Sammanfattningsvis efterlyste många föräldrar ett bredare psykosocialt stöd vars innebörd var att få hjälp att vara goda föräldrar för sina barn.

- De ville skaffa sig information om och förståelse för barnens sjukdom.
- De ville ha hjälp att informera omgivningen så att dess bemötande av barnen innebar en trygghet för föräldrarna.
- De ville ha hjälp med det praktiska så att det kunde skapas tid för dem att vara tillsammans med sina barn.
- De ville att någon systematiskt skulle följa upp familjerna efter utskrivning från sjukhusen därför att många psykosociala problem uppenbarar sig inte förrän man varit hemma en tid med barnen.
- De ville ha möjligheter att prata om sin egen

situation med andra som har det på liknande sätt.

Arbetsmodell för psykosocialt omhändertagande

Vilken expertkunskap behövs, utöver den medicinska, för att stödja föräldrar med långvarigt sjuka barn? Föräldrar efterlyste möjligheter att träffa andra föräldrar. Då krävs kunskaper om hur grupper fungerar, hur man skapar och underhåller sociala relationer, hur man stöder en känslomässig bearbetning och hur man pedagogiskt stöder föräldrar i sin föräldraroll.

Många föräldrar har målande beskrivit sin kamp för barnet mot omgivning och myndigheter av olika slag samtidigt som de kämpat för att hitta sina sociala rättigheter. En informationscentral eller upplysningsverksamhet - kanske en sorts faktablad - skulle kunna hjälpa föräldrar att slippa ägna så mycket tid åt att hitta rätt bland alla formalia och regler.

Uppföljning behövs från den slutna vården när föräldrarna är hemma med sina barn. Tryggheten på sjukhuset är borta och man skall på egen hand klara av att sköta om sitt barn. Många svårigheter märks först när man varit hemma en tid.

Det behövs en kurator (socionom) som kan följa upp familjens psykosociala situation, klarlägga vilket stöd som behövs på kort och lång sikt för såväl föräldrar som barn samt slussa rätt bland olika myndigheter alltefter som skilda behov uppstår och tydliggörs. Dessa arbetsuppgifter passar in i ett utökat psykosocialt omhändertagande där kuratorn är den expert som besitter den nödvändiga dubbla kompetensen av att vara kunnig i professionellt socialt arbete och att ha kunskap om de sociala konsekvenserna av långvarig sjukdom.

Är den verksamhet som beskrivits möjlig

att organisera i en ordinarie men utökad kuratorsverksamhet vid sjukhus eller måste man tillskapa en särskild organisation? I det sammanhanget måste man också fråga vem som skall betala och om det är verksamhet enligt LSS eller HSL. Eftersom landstingen står för både råd och stöd enligt LSS och habilitering enligt HSL synes det mest funktionella vara att utöka befintlig kuratorsverksamhet vid sjukhusen med de ovan beskrivna arbetsuppgifterna.

Diskussion

I undersökningen har beskrivits familjers svårigheter och vilka olika psykosociala insatser som skulle kunna underlätta vardagslivet när man har ett långvarigt somatiskt sjukt barn. Det måste dock påpekas att urvalet av familjer avsiktligt har gjorts så att det skulle gå att tydligt beskriva vari svårigheterna bestod och hur de psykosociala behoven uttrycktes. Alla föräldrar som har långvarigt sjuka barn passar därför inte in på den beskrivning som gjorts här. Det finns heller ingen beräkning av den totala omfattningen av svårigheter om man har ett långvarigt sjukt barn med viss diagnos. Däremot har arten av problematiken klargjorts. Vi vet typen av problem som föräldrarna har och vi kan beskriva hur svårigheterna skulle kunna underlättas. En styrka med denna undersökning är kombinationen av översiktlighet via enkäten och de fördjupningar och klargöranden som varit möjliga med hjälp av intervjuerna.

Det finns ett fåtal studier om psykosocialt stöd till föräldrar med sjuka barn. Forinder (3) fann t.ex. att bara hälften av 20 föräldrar till benmargstransplanterade barn hade en väl bearbetad kris på några års sikt. Wikmans (2) studie visade att levertransplantation har medfört nya psykosociala krav och problem som

föräldrarna inte var beredda på. Föräldrarna upplevde en brist på förståelse från omgivningen sida och hade i många fall negativa erfarenheter av samhällets stöd. En studie om den psykosociala situationen för barn med ögoncancer visade att föräldrarna var oroliga, befann sig i en känslomässig berg- och dalbana och uttryckte behov av att få träffa andra föräldrar i samma situation (4). Föräldrar har kämpat för tillgång till sina rättigheter men motståndet har varit hårt och många ger upp (5-7).

Frågan om psykosocial verksamhet enligt ovan skall definieras som råd och stöd enligt LSS eller som habilitering enligt HSL är inte löst genom denna undersökning. En komplicerande faktor är att LSS är en rättighetslag vilket inte HSL är. Hur kan föräldrar kräva att få psykosocialt stöd om kraven inte kan överklagas? Lewin (6) bedömde dock LSS som ett fiasko. Det var tänkt att människor med funktionshinder skulle kräva sina rättigheter och att uppsökande verksamhet skulle bedrivas men av detta har blivit nästan intet (a.a.). I utredningen om funktionshindrade elever i skolan (8) konstaterades däremot att habilitering enligt HSL skall ses som ett stöd till den enskilde och att det inte finns något hinder för att utöka verksamheten till andra diagnosgrupper än förståndshandikappade och rörelsehindrade. Det finns alltså inget som hindrar att psykosocial verksamhet som beskrivits ovan för familjer med långvarigt somatiskt sjuka barn bedrivs som ordinarie kuratorsarbete enligt HSL vid sjukhusen. Det är emellertid viktigt att verksamheten uppmärksammas av beställare av kuratorsarbete och att den köps in. I ett köp-säljssystem inom sjukvården är det inte alltid så. Därför borde man kanske överväga att finansiera sådan typ av verksamhet med anslag.

Rapporten i sin helhet "Vardagslivets svårigheter och behov hos familjer med långvarigt somatiskt sjuka barn", kan beställas från: Kuratorsavdelningen, B44, Huddinge sjukhus, 141 86 Huddinge.

REFERENSER

1. Billum S, Hammar E: Stöd och service till funktionshindrade. Kommentarer till 1993 års lagreform. Fritzes, 1994.
2. Wikman E: Levertransplantation på barn och ungdomar. Behandlingens inverkan på livssituationen ur ett föräldraperspektiv. Magisteruppsats, Institutionen för socialt arbete-Socialhögskolan, Stockholms universitet, 1998.
3. Forinder U: I skuggan av cancer - benmärgstransplantation hos barn ur ett föräldraperspektiv. Akademisk avhandling. Institutionen för socialt arbete, rapport nr 94, Stockholms universitet, 2000.
4. Preisler G, Ek U: Den första tiden. Erfarenheter från en psykosocial uppföljningsstudie av barn med retinoblastom. Socialmedicinsk Tidskrift, 74;5:214-219, 1997.
5. Socialstyrelsen. Lag om stöd och service-LSS. Individen och lagen - om domar och verkställighet. Sos 1997-49-12.
6. Lewin B: Funktionshinder och medborgarskap. Akademisk avhandling. Uppsala universitet. Socialmedicinsk Tidskrifts skriftserie nr 55, 1998.
7. HSO: Handikappföreningarnas samarbetsorganisation i Stockholms län. Funktionshindrades erfarenheter av kontakter med försäkringskassan. HSO, Stockholms län, 1998.
8. SOU: Utredningen om funktionshindrade elever i skolan. 1998:66.



RBUs FORSKNINGSSTIFTELSE

Riksförbundet för rörelsehindrade Barn- och ungdomar, RBU, förvaltar en forskningsstiftelse med uppgift att främja forskning och utvecklingsarbete som förebygger, begränsar eller undanröjer följderna av medfödda eller förvärvade handikapp hos barn, ungdomar och vuxna.

Under 20001 avser forskningsstiftelsen att utdela ca en halv miljon kronor i form av stipendier på maximalt 30 000 kr vardera. Stipendierna skall möjliggöra för personer som arbetar med funktionshindrade barn, ungdomar och vuxna att bedriva forsknings- och utvecklingsarbete.

Forskningsstuderande som ännu ej avlagt sin doktorsexamen kommer att prioriteras. Medel kan även sökas för att arrangera eller delta i vetenskapligt möte inom angivet intresseområde.

Ansökan, som skall vara poststämplad senast 30 april 2001, insändes till

RBUS forskningsstiftelse, c/o RBU, Box 6607, 113 84 Stockholm, tel 08-736 26 00

Ansökan skall ske på särskilt formulär som kan rekvireras på ovanstående adress eller via telefon från RBUs kansli. Beslut i bidragsfrågor lämnas skriftligen.