



bok recensioner

Bra ny forskning om barns kontakt med socialtjänsten

EVA HUMLESJÖ

Barnen och socialtjänsten. 58 barns kontakt med socialtjänsten

Resursförvaltningen för skola och socialtjänst. Forsknings och utvecklingsenheten, Stockholm. FoU-rapport 1997:11, 79 sidor.

Forsknings och utvecklingsenheten vid Stockholms socialförvaltning och dess forskningsledare Knut Sundell har under senare år publicerat ett stort antal för det sociala arbetet viktiga och relevanta rapporter. Ett par tidigare arbeten har behandlat socialtjänstens och förskolans samarbete kring barn som far illa och skolans arbete med psykosocialt utsatta barn.

Den nu föreliggande rapporten av sociologen Eva Humlesjö behandlar ett angeläget ämne som tidigare inte varit föremål för särskilt mycket forskning, nämligen resultaten av socialtjänstens insatser för barn och ungdomar i psykosociala riskmiljöer. Materialet för undersökningen hämtades från en totalpopulation av 508 barn från tre socialdistrikt i Stockholm. Barnen hade varit aktuella för beslut 1990, och deras barnavårdsutredningar hade tidigare varit föremål för en studie inom FoU-enheten. Hälften var då 0-12 år gamla och hälften 13 år eller äldre. Inom var och en av dessa åldersgrupper hade hälften av utredningarna lett till beslut om placering utanför hemmet, medan den andra hälften lett till andra slags beslut. Vid Humlesjös uppföljning var de 58 barnen 5-26 år gamla, i genomsnitt 16 år.

Allt som hade hänt dessa barn och ungdomar i deras kontakter med individ- och familjeomsorgen samlades till en heltäckande bild. Barnen följdes med hjälp av socialtjänstakter till och med utgången av 1996. Huvudintresset gällde det längre tidsperspektivet. Man ville t ex veta hur familjerna aktualiserats, vilka insatser som gjorts, hur insatserna utfallit och vad föräldrarna ansåg om socialtjänstens arbete. Tjugio modrar intervjuades.

Det genomgående intrycket är att barnen blivit föremål för ett stort antal insatser, totalt 252 för de 58 barnen, drygt 4 i genomsnitt. Många befann sig i förskoleåldern vid den första aktualiseringen.

Ett viktigt fynd var att insatserna för barnen ofta skedde i form av s k insatskedjor. En insatskedja kännetecknades av att åtgärder som inte avlöpte väl eller där man ansåg att målet uppnått avbröts för att snabbt följas av en annan insats. Varje barn hade i genomsnitt upplevt drygt två sådana insatskedjor. Några typiska exempel på kedjor återges i slutet av boken. En kedja kunde t ex se ut på följande sätt: institution, eget hem, institution, familjebehandling, jourhem, institution, familjehem, kontaktfamilj - allt detta under ganska korta perioder - varpå följt flera års institutionsplacering fram till barnets myndighetsålder.

Oftast hade barnen aktualiserats inom socialtjänsten på grund av brister i föräldrarnas omsorgsförmåga eller relationsstörningar inom familjen. I 70 procent av fallen fanns samma problem som föranlett det första beslutet kvar också när det sista beslutet fattades flera år senare.

Av de 252 besluten hade 234 avslutats vid undersökningstillfället. I 39% hade detta skett på grund av att målet för insatsen ansågs uppnått, i 25% på grund av att insatserna inte fungerat, i 11% därför att familjen avböjt hjälp och i 25% av okänd orsak. En fjärdedel av insatserna hade alltså inte fått avsedd effekt.

En jämförelse av familjernas problematik vid första och sista insatsen visade att ungefär en femtedel hade fått en förbättrad situation vid sista insatsen, medan problematiken hade förvärrats för ungefär lika många. I de återstående fallen var problembilden ungefär densamma vid båda tillfällena. De 20 modrar som intervjuats var dock övervägande positiva till sina kontakter med socialtjänsten, ett faktum som påvisas även i andra studier

och som inte bör glömmas bort i den ganska mörka bild som eljest framtonar.

I förordet till rapporten framhålls att undersökningsfynden delvis kan uppfattas som kritik mot det sociala barnavårdsarbetet, men att detta inte har varit avsikten. Jag känner stor förståelse för denna synpunkt. Det vore enligt min mening också ganska poänglöst att uppfatta rapporten som kritik. Den visar egentligen bara hur tungt det sociala arbetet är och vilka närmast övermänskliga uppgifter socialsekreterarna ställs inför.

Boken representerar i stället ett genombrott för ett nytt slags forskning. Det vore synd om denna angelägna forskning hindrades av frukta att resultaten skulle kunna utnyttjas som anklagelser. Vad det handlar om är inte att ställa någon till svars utan att genom ökad kännedom om insatserna effekter och förlopp utveckla metoder och arbetssätt vidare - en nödvändig om också kanske märtsam uppgift.

Rapporten är utformad på ett tilltalande och användarvänligt sätt. Den inbjuder till läsning utan att förenkla eller göra avkall på metodologiska krav. Det är bara att hoppas att FoU-enheten fortsätter med sin viktiga verksamhet, som förhoppningsvis skall komma såväl politiker, beslutsfattare och forskare som barn och familjer till godo.

Dagmar Lagerberg

Berättelsen som verktyg

BRITT-MARIE TERNESTEDT

Livet pågår! Om vård av döende

Vårdförbundet, 1998.

Inför valrörelsen 1998 har omvårdnaden efter ett antal larmrapporter hamnat i debattens centrum. Man har talat om ett "vårdkrig" där ena falangen dragit fram alla missförhållanden, medan den andra framhållit att livets slutfas ofta är allt annat än vacker, men att vården i det stora hela gör så gott den kan. Man påstår vidare att vissa människors upprördhet över befarade eller upplevda missförhållanden till stor del skulle kunna förklaras av nya generationers behov av absolut kontroll över livet parat med skräck för åldrandets naturliga förfall.

Även om "vårkriget" haft en del panikartade övertoner, har debatten varit nyttig. Ty den pekar på hur litet som egentligen är känt om vår sista tid. Enstaka rapporter om dåligt skötta liggsår eller miss-handelsfall av senildementia säger föga om helheten. Döendet är ju ofta ett utdraget skeende som sällan låter sig fångas i plötsliga stickprov. Inte heller har man mycket att hämta ur sjukjournaler som brukar bli alltmer lakoniska ju närmare slutet patienten kommer. Statistik finns förstås, vi är ju bra på det i Sverige, men kalla siffror förmår inte alltid engagera. Vi vet att det dör dryga 90.000 människor om året i Sverige. 85 procent dör på institution, en siffra som sannolikt kommer att sjunka med en mer utbredd hemsjukvård.

Vi vet också genom flera undersökningar att döden och döendet långt ifrån alltid varit "stilla". Innan man startade hospiceverksamhet på gästhemmet Vitsippan i Örebro gjordes en omfattande enkät på regionsjukhuset där. Drygt hälften av dem som dog visade sig ha smärtsor sista två veckorna, en fjärdedel av dem blev inte smärtfria trots smärtbehandling. Nära hälften av alla som dog led av andnöd och ångest. Skrämmande siffror i sig – ändå förmår de inte riktigt ge en bild av hur man dör.

Människans sista tid är till sin struktur som en berättelse där det inte räcker med att läsa en sida här och där för att förstå berättelsens innebörd. Med andra ord är det en skriande brist på rapporter som följer människor från den svåra sjukdomens debut eller starten på åldrandets förfall och ända till slutet. Därför är det något av ett pionjärarbete när vårdforskaren Britt-Marie Ternstedt nu publicerar en sådan studie. Tillsammans med medarbetare har hon följt 56 svårt sjuka cancerpatienter på gästhemmet Vitsippan vid regionsjukhuset i Örebro. Syftet har inte varit – framhåller författaren – att skriva en instruktionsbok i symptomlindring utan att mot bakgrund av de redovisade fallen ställa frågan "hur vi själva skulle vilja dö, om vi kunde välja".

Ternstedt har plockat ut ett antal av de 56 fallen som vi får följa mer i detalj. Hit hör "Ann" som är i femtioårsåldern och som dör i metastaserande lungcancer, 70-åriga "Vera" som dör i metastaserande mammarcancer och "Per", 60 år, som dör i leukemi. För att bedöma "livskvaliteten" använder sig Ternstedt av Wiesmans in-

delning i en god död, en acceptabel död och en svår död. I det sammanhanget kan det vara viktigt att erinra sig ett citat från en av svensk tanatologis pionjärer, Loma Feigenberg, att den goda döden inte får bli en norm som alla ska nå upp till.

De allra flesta av de 56 klarar sig hyggligt. En intressant könsskillnad finns, nämligen att män tycks ha svårare att ge upp kontrollen över sina liv och acceptera ett beroende. Det styrker en misstanke jag närt länge utan att egentligen hitta belägg för den: att attityden till och sättet att dö är olika för kvinnor och män. Det är ingen tvekan om att vården på specialenheten Vitsippan är så god man kan begära. Ändå kan, när det kommer till kritan, inte ens en specialenhet garantera alla en god eller acceptabel död.

På det psykologiska planet tar författaren upp en viktig aspekt, nämligen den döendes behov av sammanhang. Många vill "avsluta" sina liv genom att återberätta det inför någon som har tid att lyssna. Flera av patienterna tycks känna en stor lättnad genom att få berätta sina liv som en sorts personliga epikriser. Ibland är det säkert lättare att göra det med en ur personalen som lyssnar i stället för en nära anhörig, som man kanske inte alltid har haft friktionsfria relationer till. Detta understryker hur viktigt det är att personalen verkligen ges tid till den sortens förtroliga samtal.

Också den svåra frågan om dödshjälp behandlas som hastigast. Författaren skriver "Vi vill inte med det här avsnittet ta direkt ställning i dödshjälpsdebatten". Det är begripligt mot bakgrund av den aggression frågan brukar väcka. Å andra sidan: borde inte en bok med undertiteln "Om vård av döende", ligga ovanligt väl till för att behandla och ta ställning till just frågan om dödshjälp?

Att ett urval av dessa 56 cancerfall nu publiceras är förvisso en välgärning. Men så länge ingen motsvarande studie finns för andra dödliga sjukdomar finns dock en risk för bias. Diskussionen om livets slutskede har i hög grad kommit att handla om just cancer och smärtlindringsproblematiken. Möjligen hör det samman med att hospicerörelsen i så hög grad tycks ha intresserat sig just för cancerpatienter. God smärtlindring och ett empatiskt omhändertagande är förvisso oerhört viktigt, men det finns sjukdomar där fysisk smärta inte står i centrum på samma sätt. Hit hör

ett antal neurologiska sjukdomar som MS, ALS och Huntington samt naturligtvis de organiskt betingade demenserna. Många av oss kommer med tiden att vandra ut i en demens. Hur vill vi då bli omhändertagna? De flesta cancerpatienter har kvar sin personlighet mot slutet. De gravt dementa har det inte. Vill vi alls vara med om den förvandlingen?

Vad man kan önska är alltså att vi får fler beskrivningar av hur det går till att dö i Sverige, inte bara i cancer och inte bara på en specialinstitution som Vitsippan.

P C Jersild

Systematisk genomgång av orsaker till komplikationer i vården

BENGT ARNETZ (RED)

Riskhantering inom hälso-och sjukvård.

Studentlitteratur 1997

På senare tid har patienterna i allt större utsträckning övergått från att vara tålmodiga objekt för vård till att bli krävande konsument. Detta har skett samtidigt som vårdprocesserna blivit mera komplicerade och riskfyllda och personalen allt mera pressad av den bristande överensstämmelsen mellan vårdbehov och ekonomiska resurser. För den som springer runt i ekorrhjulet kan det vara svårt att finna tid att fundera över kvalitetssystem och riskhantering. Om vi ska klara alla krav som ställs på modern sjukvård är det nog ändå den enda möjliga utvägen att arbeta systematiskt med att identifiera och förebygga riskmoment.

Arnetz och medarbetare går systematiskt igenom alla de orsaker som kan finnas till att komplikationer inträffar i vården. Det har ju skrivits böcker om sådant tidigare, t ex Bergentz' och Baur's "När skydds nätet brister." Den här boken är huvudsakligen inriktad på faktorer som gör att ett misslag leder till att det blir en anmälan till patientombudsman, HSN eller Socialstyrelsen. Brister i medicinsk kompetens kan naturligtvis medföra risk för felbehand-

ling, men en av de viktigaste faktorerna till att detta sedan leder till att en missnöjd patient också klagar är bristande professionalitet i patient-läkarrelationen. Det räcker inte med att vara en skicklig operatör, det som krävs numera är också en social kompetens och en förmåga att hantera även missnöjda patienter och anhöriga.

I Arnetz' bok betonas helhetssynen, att läkaren eller sjuksköterskan är en del i systemet, och att ledningen för sjukhuset och kliniken har ett ansvar för att personalen har den träning som behövs för att hantera risksituationer. Genom att göra riskhantering till en ledningsfråga flyttas fokus från den enskild läkaren till arbetsmiljön. Läkarens egen uppfattning om sin kompetens är bedräglig, i själva verket har det visat sig vara så att läkare som anser sig överkvalificerade för en viss uppgift och anser sig ha få kunskapsluckor löper en större risk att bli anmäld än mera ödmjuka kolleger. Verksamhetschefen har ett ansvar för att begränsa arbetsområdet för läkare som inte fyller kraven.

Alltför mycket har tidigare enskilda läkare gjorts till syndabockar i ett skeende som de har liten möjlighet att påverka. Även om den enskilde har ett eget professionellt ansvar är det angeläget att flytta ansvaret för organisatoriska brister till den administrativa och politiska ledningen. Yttranden från Socialstyrelsen och utslag i kammarrätten på senare tid går i den riktningen.

En av de viktigaste orsakerna till att patienter klagar är att de har andra värderingar än personalen om vad som är viktigt. Om man vill minska riskerna för anmälningar är det nödvändigt att inte bara undvika medicinska misstag utan också försöka ta reda på vad patienterna och de anhöriga har för önsknings och förväntningar.

I ett effektivt kvalitetsprogram måste ingå ett systematiskt arbete att säkerställa att patientens säkerhet, integritet, värdighet och delaktighet tillgodoses. För att det ska vara möjligt måste de anställdas kompetens och kompetensutvecklingsbehov ständigt utvärderas. Boken ger en hel del råd för hur ett sådant mål ska nås.

Bo Lindberg

Anpassad sex och samlevnads-kunskap för personer med utvecklingsstörning

LOTTA LÖFGREN-MÅRTENSON

Sexualitet och integritet. Om anpassad sex- och samlevnads-kunskap för personer med utvecklingsstörning

Riksförbundet FUB och Johansson & Skyttmo Förlag AB 1997, 199 sid.

Sexualitet och personer med funktionshinder är, om det alls diskuteras, ett laddat ämne som väcker många tankar, föreställningar och fördomar. Lotta Löfgren-Mårtenson, socionom och sexolog med ett förflutet bl a som kurator i särskolan, har skrivit en bok om detta komplexa ämne med fokus på anpassad sex- och samlevnads-kunskap för personer med utvecklingsstörning. Det är en, som hon säger själv, "metodbok med viss teori-anknytning" och ska som sådan främst fungera som ett komplement till övrig litteratur om om sex och samlevnad. Författarinnans övergripande målsättning är att föra ut kunskap för att öka förutsättningarna för ett gott liv för personer med utvecklingsstörning. Sexualitet är ett område där ännu mycket återstår för att uppnå den svenska handikappolitikens målsättning att personer med funktionshinder utifrån sina egna förutsättningar ska kunna leva som andra i gemenskap med andra. En person med utvecklingsstörning har samma rätt som andra till sin kropp och sin sexualitet, och att i så hög grad som möjligt få ta ansvar för sitt eget liv utifrån sina egna individuella förutsättningar. Det är en fint skriven bok där Löfgren-Mårtenson genomgående betonar den enskildes integritet och den roll attityder och värderingar spelar i möten mellan t ex individ och professionell, individ och samhälle. Flera svåra etiska frågor berörs, men inga färdiga svar tillhandahålls.

Löfgren-Mårtensons bok är lättillgänglig och kapiteln som kan läsas fristående och avslutas med referenslistor, spänner

från ett historiskt perspektiv på sexualitet och handikapp och betydelsen av ideologiska överbyggnader, till rättstrygghetsaspekten samt konkreta exempel på metoder och material för undervisning och gruppsamtal om sex och samlevnad för personer med utvecklingsstörning. Spännvidden från det abstrakta till det konkreta gör boken angelägen och användbar. Detta helhetsperspektiv och sätt att belysa ämnet från flera infallsvinklar är ett sympatiskt grepp som tydliggör hur processer på flera nivåer verkar för skapandet och upprätthållandet av synen på sexualitet och utvecklingsstörning. Det gör också boken lämplig för olika målgrupper, t ex studenter och föräldrar, även om den främst riktar sig till personal inom särskola och omsorg. En nackdel är emellertid att boken inte är särskilt överblickbar. Ett register skulle ha hjälpt upp den saken.

Anpassad sex- och samlevnads-kunskap (ASS) är ett begrepp Löfgren-Mårtenson använder för att betona att flexibilitet, anpassning och hänsynstagande till kontext måste till i kunskapsförmedlingsprocessen. Kunskap som förmedlas måste vara anpassad till personens mognadsnivå, livskontext och egna funderingar. Vidare betonar hon att begreppet sexualitet måste ses och definieras i ett vidare sammanhang och omfatta olika perspektiv och aspekter, som föräldraskap, känslor, kroppsupplevelse och kroppskänedom. Till bokens starka sidor hör den genomgående betoningen av respekten för den enskildes integritet, vikten av en professionell hållning samt attityder och värderingars betydelse för dels sexualiteten i sig dels i vidare mening för skapandet av livsvillkoren för personer med utvecklingsstörning.

Malin Claesson

Våra recensenter

Dagmar Lagerberg är docent och verksam vid barnhälsovården, Akademiska sjukhuset, Uppsala, *P C Jersild* läkare och författare, *Bo Lindberg* chefläkare, Akademiska sjukhuset, Uppsala, *Malin Claesson* forsknings-assistent, Institutionen för neurovetenskap, psykiatri, Ulleråker, Uppsala universitet.