

Avlösningsbehov för familjer med rörelsehindrade barn

Bo Hellström †

Birgitta Jalling

Per Kempe

Mats Rubarth

Integrering av rörelsehindrade barn innebär bl a att barnen med få undantag får växa upp i sitt hem med de biologiska föräldrarna. Särskilt i de fall där rörelsehindret och andra funktionshinder och handikapp är avsevärda blir vårdinsatserna omfattande och tidskrävande. Detta aktualiserar inte sällan önskemål om avlösning i någon form, tex barnvakt i det egna hemmet, avlösningssfamilj eller korttidshem. I en enkätundersökning som omfattade nära 400 familjer med rörelsehindrade barn i åldrarna 2–13 år och som inskrivits vid dåvarande avdelningen för rörelsehindrade barn i Stockholmsområdet ingick ett antal frågor rörande avlösningssituationen. Ungefär hälften av de tillfrågade ansåg att avlösningsbehovet inte vara tillgodosett.

Bo Hellström, avliden i augusti 1986, överläkare vid avdelningen för barnrehabilitering, Karolinska sjukhuset/S:t Göran, Birgitta Jalling överläkare vid d d avdelningen för rörelsehindrade barn, Stockholms läns landsting, Per Kempe docent och Mats Rubarth universitetslektor vid sociologiska institutionen, Stockholms universitet.

En enkätundersökning har genomförts riktad till familjer med barn födda 1969 till 1980. Den gällde barn som inskrivits vid dåvarande Avdelningen för rörelsehindrade barn och ungdomar inom Stockholms Läns Landstings Sociala Nämnd under diagnosen cerebral pares respektive spina bifida (ryggmärgsbråck). Bland formulärets etthundra frågor ingick ett tiotal, som gällde familjernas behov av avlösning och möjligheter att tillgodose detta. De

mångskiftande problemen kring avlösningsfrågor för familjer till handikappade barn har på senare år varit föremål för olika undersökningar och utredningar. Vi har därför ansett det vara av intresse att separat rapportera detta avsnitt av undersökningen.

Material och metodik

Postenkäten skickades ut hösten 1982 till en undersökningsgrupp som omfattade 394 familjer. I 348 fall var diagnosen cerebral pares och i 46 spina bifida.

Eftersom de i undersökningen ingående barnen hade mycket varierande grader av funktionshinder och handikapp gjordes en skattning av vårdbehov/vårdtyngd. Denna var baserad på intervjuer med habiliteringspersonal, främst kuratorer, som kände familjen, tillgängliga sjukhus- och teamjournaler, samt i vissa fall personlig kännedom om barnen och familjerna. Behovet av hjälp, vård, tillsyn och andra omsorger utöver "det normala" för barnets ålder kunde gälla det dagliga livets aktiviteter, utvecklingsstimulans samt kontroller och behandlingar av medicinska orsaker. En gradering av vårdbehovet genomfördes efter en femgradig skala från grupp I, där barnen bedömdes ha endast ringa behov av extra tillsyn och vård till grupp V, som representerar den andra ytterligheten med praktiskt taget "totalt" vårdbehov. En närmare beskrivning av kriterierna för de olika vårdbehovsgrupperna publiceras på annat håll (2).

För den aktuella delrapporten, som alltså gäller avlösningsfrågor, har en bearbetning gjorts som speciellt gäller situationen för den ensamstående föräldern; i så gott som alla fall modern. Det var

mödrarna som i första hand skulle fylla i formuläret.

Avlösningsfrågorna omfattade familjens behov och möjlighet att ta ledigt dels *några timmar* på dagtid, dels att vara borta mer än en *hel dag* samt att kunna vara ledig en *hel vecka*. Vidare frågade vi vem som vid behov kunde svara för barnets tillsyn och hur ofta möjligheterna utnyttjades. En sammanfattande fråga gällde om avlösningens möjligheter var tillräckliga eller ej och slutligen gavs möjligheter att föreslå förbättringar. Vi försökte också få moderns situation belyst genom att fråga i vilken utsträckning och hur ofta det kändes svårt "att räkna till" för barnet.

Resultat

Andelen som svarade på enkäten med eller utan påminnelse per brev och efter telefonkontakt uppgick till 86 %.

Graderingen efter vårdbehov/vårdtyngd för de barn, där enkäten besvarats, utföll enligt följande: I – 24 %, II – 24 %, III – 25 %, IV – 20 % och V – 7 %.

Den första frågan gällde möjligheten att få en familjemedlem som avlösare *några timmar per dag*. Knappt 2/3 av de som svarat uppgav sig ha ett sådant behov och kunde få det tillgodosett, även om denna möjlighet utnyttjades relativt sällan (oftast mindre än en gång/vecka). Ungefär 1/4 hade ett behov men inte någon möjlighet att få hjälp av familjemedlem. Detta var av naturliga skäl betydligt vanligare i familjer med ensamförälder. Drygt 1/10 av alla som svarat på frågan ansåg sig inte ha något sådant avlösningensbehov (speciellt vid lindrigare handikapp hos äldre barn). Ytterligare frågor kring möjligheterna att få *några timmar ledigt* gällde om *släktingar, grannar, vänner, annan privat eller kommunal barnvaktsservice* kunde tas i anspråk. De nu nämnda avlösningensmöjligheterna utnyttjades enligt uppgift av flertalet mindre än en gång/vecka. Kommunal barnvaktsservice användes mycket sällan.

Det bör anmärkas att dessa frågor som handlade om några timmars avlösning inte gällde någon specifik tid på dygnet. Det är möjligt att svaren blivit annorlunda om det textuttryckligen gällt kvällstid.

De därpå följande frågorna gällde möjligheten att

Även familjer med mycket vårdkrävande barn har svårt att få längre ledighet.

ta ledigt *mer än en hel dag*. I frågans formulering ligger att man kan räkna med bortovaro även nattetid. Tre fjärdedelar av de som besvarat frågan hade kunnat göra detta. Hjälpen ordnades som regel genom familjemedlemmar, släkt, vänner eller grannar. Knappt 10 % hade utnyttjat korttidshem och detta gällde framför allt familjer med mer vårdkrävande barn. Endast några få procent hade använt alternativen kommunal barnvaktsservice eller annan avlastningsfamilj. De familjer som haft tillgång till de nu nämnda avlösningensformerna utnyttjade dessa ganska sällan. En fjärdedel av familjerna uppgav att man inte alls haft möjlighet till denna form av avlösning och bland de ensamstående mödrarna gällde detta i ett fall av tre.

Möjligheten att ta ledigt *en vecka i sträck* saknas för nära hälften av familjerna. Situationen är inte sämre för de ensamstående mödrarna. Familjer med barn tillhörande de två tyngsta vårdgrupperna utnyttjar framför allt korttidshemmen i större utsträckning än de övriga, men ändå uppgav 1/3 av dessa mycket vårdbelastade familjer att man inte kunde få denna mer sammanhängande ledighet. I övrigt kom hjälpinsatserna för det mesta från andra familjemedlemmar, släkt, vänner och grannar. Det var bara ett par procent som haft tillgång till eller velat utnyttja avlösningensfamilj. Kommunal barnvaktsservice för denna längre ledighet förekom endast i några enstaka fall.

På frågan om hur den avlösning fungerat, som i första hand gällde veckoledighet, svarade 3/4 att den fungerat bra. Av specificerade problem angavs tex att sådan avlösning kräver planering i förväg, att det förekommer täta personalbyten, att barnen ibland inte trivs med avlösningen och att det överhuvudtaget varit svårt att få tag på lämpliga avlösare.

På den generella frågan om man ansåg avlösningensmöjligheterna vara tillräckliga eller ej och som gällde alla former ansåg nära hälften (48 %) att så inte var fallet. Denna åsikt uttrycktes i flera fall av

Ofta upplevd känsla att inte räkna till.

de ensamma mödrarna (55 %) än i övriga familjer (47 %). Relationen till vårdbehovsgrupperingen återges i *tabell 1*.

Tabell 1. "Otillräcklig avlösning

Vårdbehovsgrupp	%
I	27
II	42
III	59
IV	65
V	64

Som synes av tabellen blir andelen som anser avlösningen otillräcklig för de tyngsta vårdbehovsgrupperna cirka 2/3.

Avslutningsvis gällde en fråga förslag till förbättring av avlösningen. Av de olika alternativen föredrog de flesta en ökad utbildning av avlösare för kommunal barnvaktsservice. Det var därutöver ungefär lika många som önskade fler platser på korttidshem som fler avlösningsfamiljer. Förespråkarna för korttidshem fanns till större delen bland familjer till svårt handikappade barn. Endast ett fåtal önskade ett avlösarsystem med andra familjer med rörelsehindrade barn.

Som tidigare nämnts gällde en fråga indirekt hur vårdbelastningen uppfattades. Den hade formulerats så att man (modern) fick uttrycka om det kändes svårt att räkna till för barnet. I *tabell 2* återfinns de procentuella svaren uppdelade efter vårdbehovsgrupperingen.

Tabell 2. "Svårighet att räkna till"

Vårdbehovsgrupp	"Ibland svårt"	"Nästan alltid svårt"	Summa
	%	%	%
I	51	12	63
II	56	29	85
III	52	33	85
IV	53	39	92
V	32	59	91

Korrelationen mellan vårdbehovsgrupperingen och känslan av att det nästan alltid är svårt att räkna till för barnet är som synes övertygande (femdubbling av andelen från den lättaste till den tyngsta vårdbehovsgruppen).

Diskussion

Resultatet av enkäten visar att det finns ett otillfredsställt behov av avlösning för familjer till rörelsehindrade barn i Stockholmsregionen. I enkätformuläret ingick ändå inte specifika frågor gällande kvällar, nätter eller veckändor, då det erfarenhetsmässigt ofta är svårare att få någon form av barnvakt. Som väntat är behovet större hos familjer, där barnen har större vårdbehov. Mer än hälften av dessa familjer anser att avlösningsmöjligheterna är otillräckliga. Detta uttrycks också indirekt genom att mödrarna mycket ofta tycker att det nästan alltid är svårt att räkna till för barnet. De ensamma mödrarnas situation är delvis relativt besvärligare än de familjers, där det finns en make eller samboende.

Det är en i praktiken vanlig erfarenhet att familjer med rörelsehindrade barn inte efterfrågar avlösningsmöjligheter i den utsträckning man skulle förvänta sig. Detta kan också gälla de familjer som ingår i enkätundersökningen. Orsakerna kan vara flera. Möjligen beror det på att den speciella typ av avlastning man efterfrågar inte finns tillgänglig. Av vår undersökning framgår, i likhet med andras erfarenheter, att familjerna i första hand efterfrågar avlösning i hemmet. Det är stor skillnad på möjligheterna att få sådan service i de olika Stockholmskommunerna. I en del av dessa har man en aktiv uppsökande verksamhet; i andra är det mycket svårt att få fram resurser från socialförvaltningen. Ibland kan familjerna också ha negativa erfarenheter av den barnvaktsservice som erbjudits. Ombyte av personal och bristande utbildning är möjliga orsaker till detta. Svårigheterna att få hjälp på kvällar, nätter och veckändor har tidigare påpekats. Att ordna avlösning utanför hemmet innebär ofta ännu större problem. Det kan vara ont om avlösarfamiljer och platserna på korttidshem är begränsade. För den senare formen av avlösning, som i allmänhet gäller barn med svåra handikapp och hjälp för längre tid, krävs ofta inbokning i förväg. Det kan

.....
Bättre utbildning av avlösare.
.....

också vara svårare för barnet och föräldrarna att acceptera förhållanden utanför det egna hemmet. Kostnaden kan ibland innebära ett hinder. Överhuvudtaget gör sig ofta den psykologiska barriären gällande; att söka hjälp utifrån känns skuldbelastande. Habiliteringskuratorerna spelar här en viktig roll för att stödja familjerna och jämna vägen till de olika avlösningsmöjligheterna.

Eftersom frågor gällande avlösningsproblem på senare år varit föremål för en hel del utredningar och rapporter skall dessa i korthet omnämnas. Nyligen har Fellenius (5) gjort en utredning om praktiska former för stöd till familjer med handikappade barn gällande Stockholms landsting. Den utmynnar i förslaget att primärkommunerna genom fast anställd personal skall svara för avlösning i hemmen. Landstinget skall tillgodose behovet av viss utbildning av denna personal. De som arbetar i sådan avlösarverksamhet skall också anlitas i andra fall, då kommunen behöver extra personal för att hjälpa en handikappad, tex i förskolor, skolor och fritidshem. Utredaren anser att familjehem i större utsträckning än hittills skall användas för avlösning; medan däremot ytterligare korttidshem inte bör byggas. Beträffande avlösning i annat familjehem föreslår utredaren "med viss tvekan" att landstinget skall ombesörja korttidsplacering av handikappade barn och ungdomar i denna avlösningsform. Han förutsätter dock att denna verksamhet skall bedrivas i nära samarbete med primärkommunerna.

Burén och Lundberg har nyligen publicerat en intervjuundersökning som gällde en årskull (födda 1970) rörelsehindrade barn i Stockholmsområdet (3). Det fannst ett stort behov av avlösning, särskilt för familjer med barn som hade dubbelhandikapp (rörelsehandikapp kombinerat med förståndshandikapp). Föräldrarna ville bli kunna ägna sig åt aktiviteter som det handikappade barnet inte klarade av att delta i. Man ville ofta ha mer tid för den övriga familjen, särskilt syskonen. Några timmars hjälp, helst kvällstid, ville man ha i det egna hemmet. För några dagars sammanhängande avkoppling önskade

man sig veckoslutföräldrar. Korttidshem efterfrågades framför allt av föräldrar med dubbelhandikappade barn och då avlösningsbehovet gällde längre tid. En stor svårighet för att utnyttja dessa hängde samman med kravet på inbokning flera månader i förväg.

Lagergren (6) har i en avhandling som gäller rörelsehindrade barn i Malmöhus län presenterat siffror om behovet av och tillgång till olika avlösningsformer. I handbok om familjehem för handikappade barn utgiven av Allmänna Barnhuset (1) diskuteras avlösningsproblematiken framför allt för familjer till utvecklingsstörda barn och ungdomar. Bland olika avlösningsalternativ förordar man familjehemsplacering. Ytterligare två aktuella och viktiga skrifter på temat avlösning skall nämnas. Den ena är utgiven av Dahlgren (4) och beskriver timme för timme vardagen i några familjer med flerhandikappade barn. Den andra, också i stencilform, har utarbetats av Statens handikappråd (8). Dessa skrifter innehåller både överskådlig och inträngande presentation av de mångfasetterade problemen.

En viktig fråga gäller också ansvarsfördelningen ekonomiskt mellan landsting och primärkommuner. Enligt socialtjänstlagen måste de senare anses ha en stor del av detta ansvar. Inte minst i dagens ekonomiska resursknapphet måste gränserna vara klara och tydliga.

I detta läge är det därför av mycket stort värde att Socialstyrelsen helt nyligen utkommit med allmänna råd, som gäller primärkommunernas ansvar för handikappade barn och ungdomar. Bland annat penetreras avlösningsproblemet grundligt och insiktsfullt och många förslag ges till hur svårigheterna praktiskt skall övervinnas. Kan dessa då bli normgivande bör det kunna bli bättre balans mellan behov och efterfrågan av olika former av avlösningsservice och även olikheterna mellan kommunerna utjämnas. En sådan utveckling skulle i väsentlig grad underlätta situationen för familjer med handikappade och vårdkrävande barn. Man kunde då komma närmare målet att ett handikappat barn i en familj inte behöver betyda en handikappad familj.

REFERENSER

1. Allmänna Barnhuset: En handbok om familjehem för handikappade barn. 1983.
2. Andersson, B., Hellström, B., Jalling, B., Kempe, P., Rubarth, M.: ADL-funktioner och vårdbehov hos rörelsehindrade barn i Stockholmsregionen. Under publicering.
3. Burén, B., Lundberg, Å.: Familjer med handikappade barn behöver ökad hjälp och avlastning. Läkartidningen vol. 81:1393-1395, 1984.
4. Dahlgren, U.: Timme för timme - en studie av vardagen i några familjer med flerhandikappade barn. Institutionen för kulturgeografi och ekonomisk geografi, Lunds universitet, stencil 1980.
5. Fellenius, O.: Utredning om praktiska former för stöd till familjer med handikappade barn. Stockholms läns landsting, Förvaltningsutskottets utlåtanden och memorial, bihang 1982: 17.
6. Lagergren, J.: Children with motor handicaps. Acta Paediatr Scand Suppl 289, 1981.
7. Socialstyrelsen: Allmänna råd 1985: 9. Barn och ungdomar med handikapp. Socialtjänsten.
8. Statens Handikappråd: Avlösningsservice till föräldrar som har barn med handikapp, stencil 1983.

Undersökningen har finansierats med bidrag från Delegationen för Social Forskning.



Nyhet! Barngåbord Nytt gästöd för barn.

Finns i barn- och juniormodell.
Bakhjulen har justerbar rullningshastighet.
Stort urval av tillbehör och kan därför kompletteras efter barnets behov.

26-29 april!

Välkommen att besöka oss på Internationella Handikapputställningen i Malmö.

Vi finns permanent på

NHR HjälpmedelsCenter, Stockholm
REHAB FORUM, Göteborg/Grimmered



SAMHALL REHAB AB

BOX 506 • 201 25 MALMÖ • TEL. 040-71800