

RAPPORT 2026

DUBBLA JOBB

Arbetssituationen för föräldrar till barn med funktionsnedsättning



1. INLEDNING

Att bli förälder innebär ofta en stor omställning, både i privatlivet och arbetslivet. Om barnet dessutom har en funktionsnedsättning kan det få stor inverkan på arbetssituationen. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har ofta fler kontakter med skola, omsorg, vård, kommun och myndigheter än andra föräldrar. De lägger mycket tid på att kontakta olika instanser och försöka förstå vilken hjälp, vård och rättigheter som gäller i just deras situation. Både att hitta information om stöd, att ansöka om det och att se till att det genomförs i praktiken är tidskrävande.

”Man är barnets exekutiva hjärna. Till det kommer alla kontakter med BUP, Habilitering, sjukvård, specialpedagoger, rektorer, skola osv.”

Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Föräldrar med flexibel arbetstid kan hantera vissa utmaningar lättare, men riskerar samtidigt en högre total arbetsbelastning och sämre återhämtning. Föräldrar utan flexibla jobb riskerar frånvaro från arbetet och högre stress. Bristen på ett koordinerat stöd och tydlig information förstärker dessa effekter och gör det svårare att kombinera arbetsliv och föräldraskap. Att fortsätta arbeta kan vara påfrestande och ibland omöjligt när hjälpen från samhället inte håller måttet eller om arbetsgivaren är oförstående och inte tillåter anpassningar.

Att skapa ett arbetsliv som fungerar för alla kan vara en utmaning för arbetsgivare som behöver hitta speciallösningar, utan att för den skull ge vissa medarbetare favörer. Samtidigt är ett hållbart arbetsliv en lönsamhetsfråga, om frånvaro och sjukskrivningar minskar och fler kan vara produktiva under hela sin karriär.

Syftet med rapporten är att beskriva hur arbetslivet påverkas för föräldrar till barn med funktionsnedsättning – vilka utmaningar de möter och vilket stöd som behövs för att de ska kunna fortsätta bidra utifrån sin fulla potential.

Rapporten har skrivits av Ulrika Husmark, sakkunnig diskriminering och inkludering på Akavia.

Stockholm, augusti 2026

2. SAMMANFATTNING

Att kombinera yrkeslivet med föräldraskap innebär ofta ett omfattande vardagspussel. För föräldrar till barn med funktionsnedsättning blir denna balansgång mer krävande. Arbetslivet påverkas när omsorgsansvaret är större, mer långvarigt och ofta oförutsägbart och det får konsekvenser både för individen, arbetsgivaren och samhället.

Akavias undersökning visar att **tolv procent** av akademikerna har barn med funktionsnedsättning och för **70 procent** av dessa har arbetssituationen påverkats. Det tar sig bland annat uttryck i återkommande frånvaro från arbetet för möten med skola, vård och myndigheter och skapar ett behov av flexibel arbetstid och distansarbete.

Konsekvenserna för karriären och arbetet är märkbara. **Mer än var fjärde funktisförälder avstår karriärmöjligheter** på grund av barnets behov, och nästan **var tionde har frånsagt sig eller blivit fråntagen arbetsuppgifter**. Det innebär att kompetens inte tas tillvara fullt ut, samtidigt som föräldrar riskerar att hamna i mer begränsade roller eller stannar längre än tänkt hos arbetsgivare som erbjuder nödvändig flexibilitet. Rapporten belyser samhällets dolda kostnader – i form av försämrad kompetensförsörjning och uteblivna skatteintäkter som uppstår när högutbildade avstår karriärmöjligheter.

Omsorgsansvaret påverkar även hälsan. Minst **16 procent** av föräldrarna till barn med funktionsnedsättning har varit sjukskrivna på grund av barnets behov, utöver annan sjukskrivning. Stress, bristande återhämtning och en ständig beredskap att rycka ut verkar bidra till en ökad risk för ohälsa. Situationen försvåras av bristande samordning mellan stat, region och kommun, där föräldrar ofta behöver koordinera barnets stödinsatser.

Skolan spelar en central roll för familjernas möjlighet att få vardagen att fungera. Samtidigt har **35 procent** av barnen med funktionsnedsättning omfattande **skolfrånvaro**, vilket ofta innebär att föräldrar behöver vara tillgängliga dagtid, stötta barnet i hemmet eller täcka upp när skolans anpassningar brister. När skolan inte fungerar får det direkta konsekvenser för föräldrarnas möjlighet att arbeta och koncentrera sig.

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning utför många gånger dubbla arbeten, ett avlönat och ett omfattande obetalt omsorgsarbete. För att fler ska kunna arbeta hållbart krävs bättre samordning och ett välfärdssystem som tar hänsyn till föräldrars faktiska livssituation.

KORT OM UNDERSÖKNINGEN OCH RAPPORTEN

Rapporten grundar sig på resultatet från Akavias löneenkät 2024–2025. I undersökningen ställdes frågor som syftar till att undersöka förutsättningarna i arbetslivet för akademiker som har barn med funktionsnedsättning. På den inledande frågan "Har du barn med funktionsnedsättning?" svarade 31 019 personer.

Förutom löneenkäten har Akavia intervjuat funktionsrättsorganisationer, myndigheter och patientorganisationer, samt genomfört fokusgrupper. Undersökningen och fokusgrupperna blev mycket uppskattade. Många funkisföräldrar menade att det var första gången deras situation uppmärksammades och flera vittnade om hur betydelsefullt det var att deras erfarenheter blev bekräftade, när de annars sällan synliggörs.

Eftersom frågorna om funktionsnedsättningar låg som följdfrågor i Akavias löneenkät är det enbart medlemmar som är *anställda* eller så kallade *kombinatörer*, det vill säga anställda med bisyssla, som har fått frågorna. Medlemmar som är arbetslösa eller företagare har inte deltagit i undersökningen. Forskning visar att [det är vanligare att funkisföräldrar är arbetslösa, än övriga föräldrar](#). Det kan även hända att funkisföräldrar startar eget företag, om det gör det lättare att anpassa arbetsvardagen efter barnets behov och förälderns ork.

3. INNEHÅLL

1. INLEDNING	2
2. SAMMANFATTNING	3
Kort om undersökningen och rapporten	4
3. INNEHÅLL	5
4. DEFINITIONER OCH BEGREPP	7
5. VAR ÅTTONDE AKADEMIKER HAR BARN MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING	8
6. MAJORITETEN PÅVERKAS I ARBETET	10
Balans mellan föräldrars, arbetsgivares och samhällets ansvar	14
Verksamhetens behov behöver också tillgodoses	14
En aldrig sinande ström av kontakter	14
Funkisföräldrar agerar samordnare och koordinatörer	17
Möten på arbetstid	18
Föräldrar och syskon glöms bort	18
Förutsättningarna varierar mellan befattningar och branscher	20
Påverkas lön och inkomst?	21
Funkisföräldrar med egen funktionsnedsättning	21
Påverkan på arbetslivet utifrån olika funktionsnedsättningar	22
NPF är den vanligaste funktionsnedsättningen	24
Hemmakämpare	24
Barn med omfattande funktionsnedsättningar och allvarliga sjukdomar	27
Vuxna barn med funktionsnedsättning	30
7. HÄLSOKONSEKVENSER FÖR FUNKISFÖRÄLDRAR	31
Företagshälsan kan vara en resurs	34
8. INDIREKT DISKRIMINERING	36
9. ÖNSKADE OCH GIVNA ANPASSNINGAR I ARBETSLIVET	37
Flexibilitet och förtroendearbetstid	38
Empati och rätt attityd från arbetsgivaren	39
Många undviker att byta jobb	39
Stöd att hantera stress	40
Bättre stöd i skolan	40

10. UTMANINGAR I STÖDET FRÅN DET OFFENTLIGA	41
Föräldrar på standby får inte vabba	41
Svårigheter med assistansstöd	41
Ojämlig fördelning av stödinsatser och bidrag	42
Stöd och bidrag från samhället – faktaruta	43
Koordinatorer på prov	44
Nationella riktlinjer och koordinatörer – en del av lösningen	46
11. FÖRUTSÄTTNINGAR ATT BIDRA	47
12. AKAVIA TYCKER	48
Vad chefer och hr kan göra	48
Flexibelt konto – faktaruta	48
Vad kommuner och regioner kan göra	49
Vad kommunen kan göra för skola och barnomsorg	49
Vad staten kan göra	50
13. KÄLLHÄNVISNINGAR	51

4. DEFINITIONER OCH BEGREPP

Akademikerna som deltog i undersökningen och svarade på frågorna om barn med funktionsnedsättning är både föräldrar, bonusföräldrar eller andra vårdnadshavare och anhöriga. Majoriteten är emellertid *föräldrar*, därför används den beteckningen framöver.

Funkisförälder är ett informellt uttryck för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Ordet kan uppfattas som missvisande eftersom det antyder att föräldern själv har en funktionsnedsättning. Funkisföräldrar är samtidigt ett praktiskt och etablerat begrepp som skapar samhörighet, är smidigare än "föräldrar till barn med funktionsnedsättning" och används av många som identifierar sig som just funkisförälder.

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) är ett samlingsnamn för medfödda tillstånd som påverkar hur hjärnan och nervsystemet fungerar, vilket kan leda till kognitiva, sociala och beteendemässiga svårigheter. Vanliga diagnoser är ADHD, autism, Tourettes syndrom och språkstörning.

Dyslexi innebär svårigheter att läsa och stava korrekt vilket kan påverka förståelsen och inläringen, även om det inte alltid är fallet. Det råder olika uppfattningar om klassificeringen: vissa anser att dyslexi bör ingå i NPF, medan Dyslexiförbundet menar att dyslexi inte är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

Hemmakämpare är ett begrepp för barn och unga som på grund av till exempel psykisk ohälsa och bristande anpassningar inte klarar att gå i skolan. Till skillnad från ordet hemmasittare synliggör ordet att barnet vill, men inte förmår vara i skolan.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) är en rättighetslag som ger barn och vuxna med omfattande funktionsnedsättningar och deras familjer, rätt till insatser som ska möjliggöra ett självständigt liv och delaktighet i samhället.

5. VAR ÅTTONDE AKADEMIKER HAR BARN MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Tio procent av akademikerna i Akavias undersökning svarade att de har barn med funktionsnedsättning och ytterligare två procent att de har barn med en sannolik funktionsnedsättning. 29 procent har barn med flera funktionsnedsättningar.

VILKEN FUNKTIONSNEDSÄTTNING HAR BARNET? FLERA ALTERNATIV ÄR MÖJLIGA



Diagram: Akavia löneenkät 2025

Bildtext: 81 procent av barnen med funktionsnedsättning har en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. 14 procent har psykiska funktionsnedsättningar och tolv procent har inlärningssvårigheter. Åtta procent har en fysisk nedsättning, sex procent intellektuell funktionsnedsättning och fem procent en kronisk sjukdom. Ungefär var tredje barn har flera funktionsnedsättningar.

Den vanligaste funktionsnedsättningen är neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (NPF). Åtta av tio barn har till exempel ADHD, autism, Tourettes syndrom eller språkstörning. Allt fler barn får en neuropsykiatrisk diagnos: [mellan 2019 och 2022 fördubblades andelen barn och unga som fick en ADHD-diagnos](#). Några [förklaringar till ökningen](#) är att kunskapen om NPF har vuxit och att diagnoskriterierna har breddats.

Ungefär var sjätte barn med funktionsnedsättning har en psykisk nedsättning, såsom depression, ångestsyndrom eller beroendeproblematik. Förekomsten av psykiska nedsättningar är jämförbar mellan barn och vuxna, vilken kan bero på att vården identifierar dessa symtom i samma utsträckning hos både barn och vuxna.

Tolv procent av barnen med funktionsnedsättning har en inlärningssvårighet, till exempel dyslexi. Bland vuxna med funktionsnedsättning är det sex procent som har inlärningssvårigheter. Att förekomsten är dubbelt så stor hos barn beror förmodligen på att sådana svårigheter upptäcks tidigare i livet och var mer stigmatiserade förr. Många vuxna lär därför vara odiagnostiserade eller känner inte till att deras utmaning har ett namn.

Åtta procent av barnen med funktionsnedsättning har en fysisk nedsättning, till exempel hörsel- rörelse- eller synbegränsning. Hos vuxna är det fyra gånger vanligare. Bland de vuxna akademikerna med funktionsnedsättning har 33 procent en fysisk nedsättning. Skillnaden beror förmodligen på att många fysiska nedsättningar blir vanligare med stigande ålder, till följd av sjukdom, olycka eller allmänt åldrande.

6. MAJORITETEN PÅVERKAS I ARBETET

70 procent av funktisföräldrarna påverkas i arbetslivet. Det vanligaste är att arbeta hemifrån och att välja arbetsgivare och yrke som fungerar med barnets behov.

HAR BARNETS FUNKTIONSNEDSÄTTNING PÅVERKAT DIN ARBETSSITUATION?

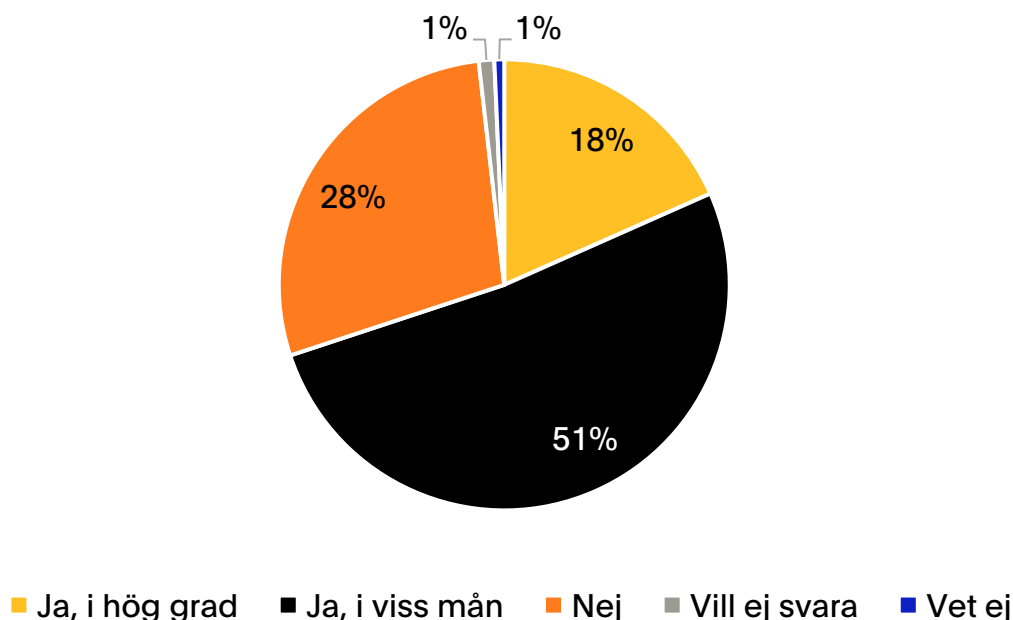


Diagram: Akavias löneenkät 2025.

Bildtext: På frågan Har barnets funktionsnedsättning påverkat din arbetssituation svarade 18 procent i hög grad, 51 procent svarade i viss mån och 28 procent svarade nej. En procent svarade vet ej och en procent ville inte svara.

Sju av tio funktisföräldrar menar att barnets funktionsnedsättning påverkar den egna arbetssituationen. Det handlar om ett brett spektrum av krav och aktiviteter. Till exempel att vårda barnet, delta i möten med skola och vård, rycka ut vid krissituationer, införskaffa mediciner och hjälpmedel samt stötta vid skolarbete, fritidsaktiviteter och sociala kontakter – men även om att utbilda sig själv och andra gällande barnets behov och hitta tid för egen återhämtning och stresshantering.

Detta bekräftas i en enkätstudie från Riksförbundet Attention. Där svarar drygt två femtedelar av föräldrarna till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar att [det är svårt att kombinera arbetslivet med tidsåtgången och det extra ansvar som det innebär att ha barn med funktionsnedsättning.](#)

HUR PÅVERKAR BARNETS FUNKTIONSNEDSÄTTNING DIN NUVARANDE ARBETSSITUATION?

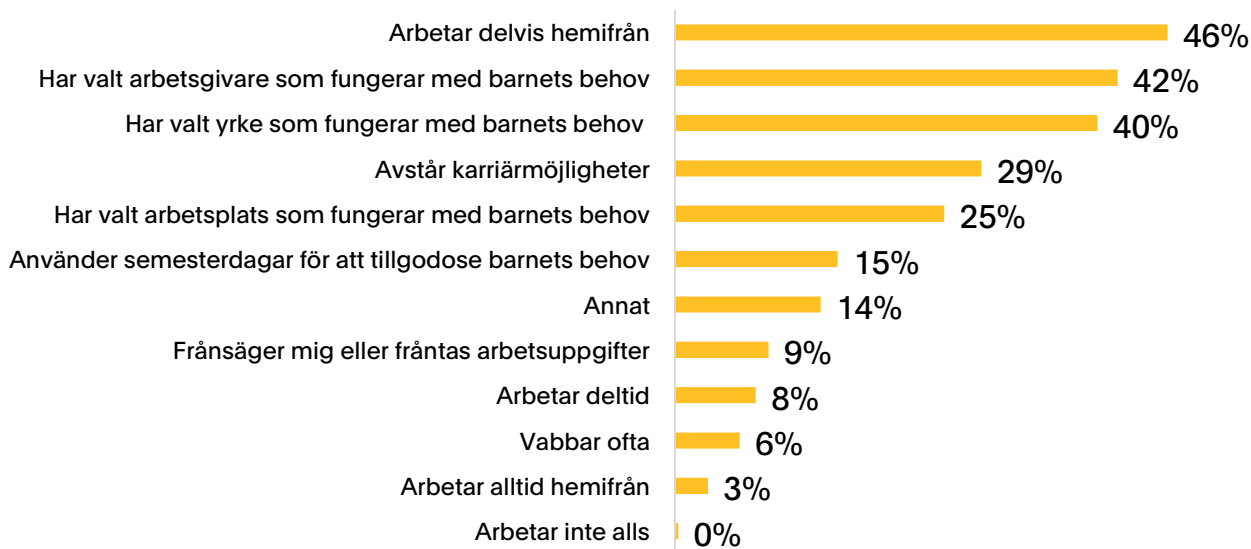


Diagram: Akavias löneenkät 2025

Bildtext: 49 procent av alla funktisföräldrar arbetar alltid eller ibland hemifrån. 42 procent har valt en arbetsgivare som fungerar med barnets behov och 40 procent har valt ett yrke av samma anledning. 29 procent av funktisföräldrarna avstår karriärmöjligheter på grund av barnet och nästan var tionde har frånsagt sig eller blivit fråntagen arbetsuppgifter. Var fjärde har valt en arbetsplats som fungerar med barnets behov, till exempel nära hemmet. 15 procent använder semesterdagar för att tillgodose barnets behov. Åtta procent av funktisföräldrarna arbetar deltid och sex procent vabbar ofta.

Varannan funktisförälder arbetar alltid eller delvis hemifrån som en följd av barnets funktionsnedsättning. Hemarbete gör det lättare att finnas till hands om barnet behöver stöd under skoldagen eller när föräldern behöver agera om assistenter är sjuka eller skolpersonal behöver hjälp gällande barnet.

”De gånger jag har behövt gå ifrån för att byta nål på diabetespumpen eller behövt lära upp resurser, då har det fungerat bra. Jag har mötts av förståelse och kunnat ta saker på distans, jobba extra och så.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Distansarbete kan också underlätta för att få ihop vardag och arbetsliv. Om morgnarna är kaosartade och barnet behöver tillsyn på eftermiddagarna, blir arbetsdagen mer effektiv om föräldern kan arbeta hemifrån, istället för att lägga tid på resvägen.

Ungefär fyra av tio funktisföräldrar har valt arbetsgivare som visar förståelse och anpassar sig efter familjens behov. Det kan handla om att visa empati och stötta så att

föräldern inte blir utmattad på grund av den dubbla arbetsbördan som yrkesarbete och omsorgsarbete innebär.

”Jag hade en arbetsgivare som fokuserade på att jag skulle hinna med arbetet och inte jaga timmar eller ville veta hur länge jag hade suttit med en uppgift. Men jag fick också ofta höra: Du ska inte sitta på kvällar och helger för att kompensera och sedan slita ut dig på udda tider.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Fyra av tio funktisföräldrar har valt ett yrke som går att anpassa efter barnets behov, till exempel genom flexibel arbetstid. Att inte behöva jobba fasta tider utan kunna variera och anpassa sig underlättar aktiviteter som läkarbesök, möten med skolan och utbildningar gällande barnets hälsa.

”Jag har ingen fast tid jag måste vara på jobbet och har möjlighet att jobba 90 procent på distans.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Var fjärde funktisförälder har valt en arbetsplats som fungerar med barnets behov, till exempel nära hemmet. Att så många låter omsorgen om barnet styra valet av arbetsplats, gör att en stor grupp kan uppleva begränsningar när det kommer till att byta jobb.

Var fjärde avstår karriär

Drygt var fjärde funktisförälder svarar att de avstår karriärmöjligheter som följd av barnets nedsättning. Detta bekräftas av Nationellt kompetenscentrum för anhöriga (NKA), som menar att [det är svårt, nästintill omöjligt, att kombinera anhängigomsorg och samtidigt göra karriär](#). Ansvar för ett barn med funktionsnedsättning kan påverka möjligheten att åka på tjänsteresor, delta i fortbildningar och ha en tjänst som kräver hög närvaro. Att så många av funktisföräldrarna har valt bort karriär på grund av barnets behov gör att arbetsgivare riskerar att gå miste om kompetenta medarbetare på ledar- och expertroller.

Att göra karriär kombinerat med omsorg om barnet upplevs som svårt när samhällets stöd är osäkert och kan ändras utan framförhållning. Kommunens stödinsatser, bland annat skolskjuts, upplevs som opålitliga och oberäknliga. Både gällande hur länge beslutet gäller och om stödet verkligen levereras, är faktorer som påverkar föräldrarnas möjlighet att ha en tjänst med stort ansvar.

”Kommunernas insatser har alltid varit oförutsägbara. Som chef hade jag sex månaders uppsägningstid men kommunen kunde dra in (barnets) insatser med någon veckas varsel.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Kommuner tar heller inte hänsyn till att yrkesverksamma behöver tid för att hinna förvarna och förhandla med arbetsgivaren om förändringar gällande närvaro och andra anställningsförhållanden.

”För att gå ner på deltid, byta jobb eller ändra arbetstid krävs minst en månads framförhållning i förhållande till arbetsgivaren. Kommunen ger dock ingen sådan tidsfrist utan insatser kan dras in och ändras med en veckas varsel eller kortare. Oförutsägbarheten skapar stress som gör att man inte vågar ta ett mer krävande arbete eller en chefspost med längre uppsägningstid.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Arbetsuppgifterna påverkas

Ungefär var tionde akademiker som har barn med funktionsnedsättning har antingen fransagt sig eller blivit frångått arbetsuppgifter. Föräldrar har uppmanats eller känt sig tvungna att tacka nej till uppdrag och arbetsgivare har omfördelat arbetsuppgifter. Detta riskerar att cementera begränsade roller och att kunskap inte tas tillvara. Det är tydligt att både funktisföräldrar och deras arbetsgivare har en svår balansgång att hantera med att få ihop livet och göra karriär. Konsekvensen blir en osynlig samhällskostnad i form av sämre kompetensförsörjning och lägre skatteintäkter när högt utbildade inte får samma möjlighet att utvecklas i arbetslivet.

Flexibilitet underlättar

Det förekommer att funktisföräldrar väljer att bli egenföretagare för att få ökad flexibilitet och frihet. Arbetet som soloföretagare inom kunskapsintensiva verksamheter kan innebära ökad anpassningsförmåga, något som underlättar vid omsorgsansvar.

Samtidigt som flexibilitet underlättar vardagen för funktisföräldrar förekommer önskemål om att inte bli särbehandlad. De flesta vill fortsätta att medverka och bidra i arbetslivet.

”Som förälder till ett f-hindrat barn kan det vara svårt att delta i ett gemensamt jourschema, konferenser på annan ort, kvällsaktiviteter eller utbildningar på arbetsplatsen. Jag hade dock hellre sett att det fanns möjlighet att delta i dessa aktiviteter på samma villkor som kollegorna än att man som förälder till f-hindrat barn ska bli "befriad" från sådana aktiviteter.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Åtta procent av funktisföräldrarna arbetar deltid. Det kan låta lite, med tanke på att omsorgsansvaret ofta har en stor inverkan på arbetslivet. Även bland Akavias övriga medlemmar är det ovanligt att föräldrar arbetar deltid.

BALANS MELLAN FÖRÄLDRARS, ARBETSGIVARES OCH SAMMHÄLLETS ANSVAR

Samtidigt som samhällets stöd är viktigt för barn med funktionsnedsättning, måste alla föräldrar göra avkall i arbetslivet. Det är inte realistisk att fortsätta i ett krävande arbete med mycket ansvar och höga krav på närvaro och samtidigt ta hand om ett barn med stort omsorgsbehov. Stat och kommun kan inte kompensera allt som behöver göras och det behöver finnas en balans mellan vad föräldern gör och vad samhället bidrar med.

Att arbetsleda anställda som har krävande livssituationer kan vara svårt. Chefer behöver fatta beslut som kan väcka reaktioner bland medarbetare och upplevas orättvisa när någon får speciallösningar. Samtidigt är det en fråga om lönsamhet att organisera ett arbetsliv som är hållbart och fungerar för alla. Om sjukskrivningarna minskar och energinivåerna ökar kan fler bidra till verksamheten.

VERKSAMHETENS BEHOV BEHÖVER OCKSÅ TILLGODOSES

Arbetsgivarens behov av produktivitet och leverans är viktigt och behöver tillgodoses. Medarbetare kan inte förvänta sig total flexibilitet och orimliga anpassningar. Genom att ha beredskap för organisatoriska förändringar och ge utrymme för akut frånvaro kan verksamheter minska sin sårbarhet.

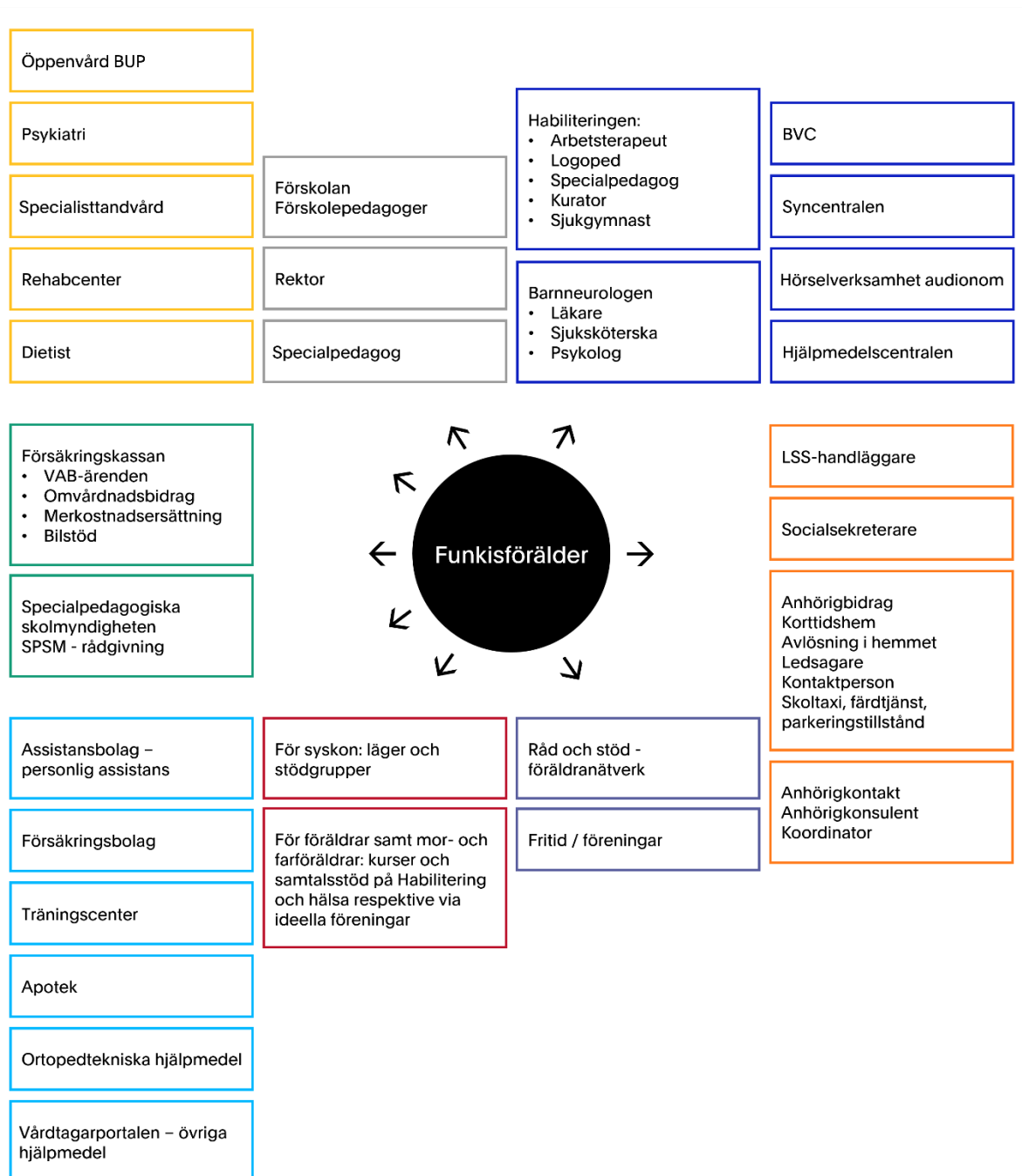
Under perioder av mycket frånvaro och höga krav i privatlivet kan funktisföräldrars kompetens användas till arbetsuppgifter med lägre leveranskrav. Medarbetare kan till exempel göra research, skriva rapporter och arbeta med utvecklingsfrågor vilket ofta passar akademiker på höga positioner som är insatta i verksamheten.

Andra alternativ är att hitta kreativa lösningar där medarbetare under perioder byter arbetsuppgifter, så att funktisföräldern får mindre krävande uppgifter samtidigt som en mer oerfaren kollega får ta ett större ansvar.

EN ALDRIG SINANDE STRÖM AV KONTAKTER

Föräldrar har många kontakter för att upprätthålla stödet till barn med funktionsnedsättning.

Funktisfamiljer har ofta insatser från stat, region och kommun och många kontakter med lärare, specialpedagoger, läkare, kuratorer och handläggare. Därtill kommer ideella aktiviteter och tjänster från privata företag, och för myndiga barn kan god man eller överförmyndare behövas.



Bildtext: Exempel på en funkisfamiljs kontakter

Funkisföräldrar beskriver att det krävs mycket tid, energi och kunskap att få rätt stöd till sitt barn, även om akademiker sannolikt har lättare att navigera de offentliga systemen jämfört med andra funkisföräldrar.

”Under en period la jag sex till åtta timmar i veckan på olika saker kopplade till det här: att läsa in mig, förstå, vad har jag för rättigheter och driva frågor, mejla, överklaga till nästa nivå. Jag funderar på om det verkligen är rätt användning av min tid.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Många föräldrar som har barn med funktionsnedsättning upplever kontakten med olika myndigheter som tidskrävande och stressande. Påfrestningen bidrar till försämrad psykisk och fysisk hälsa hos föräldrar och påverkar möjligheten att arbeta. Även myndigheterna själva medger att de många kontakterna medför en stor börda för funkisfamiljerna.

"Alla föräldrar kan ha svårt att kombinera arbetsliv och privatliv och det är ännu svårare om barnet har en funktionsnedsättning. Mest problematiskt är nog alla kontakter dessa förälder behöver ha." Julia Huanuco Rios, Analytiker Försäkringskassan

Utöver det praktiska deltagandet i möten tillkommer en administrativ belastning att boka tider, samla och skicka vidare dokumentation, följa upp ärenden och hantera ansökningar och avslag. När informationen från myndigheter är otydlig eller samordningen brister, behöver föräldern rätta till fel eller komplettera ansökningar.

"När jag inte arbetar hos x så arbetar jag (oftast obetalt) med att hantera omvårdnaden om mitt barn och det "företag" som han faktiskt "är" med alla de kommun-, myndighets- och vårdkontakter jag har, ansökningar, överklagningar, sökande efter nya personliga assistenter, inskolning av dessa och så vidare." Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Olika aktörer hanterar liknande stöd

Det är inte alltid självklart vilka aktörer som ansvarar för respektive stöd, något som kan resultera i att föräldern vänder sig till fel instans. Försäkringskassan ansvarar till exempel för omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning, medan kommunen har hand om hemvårdsbidrag eller anhörigbidrag. Många funkisföräldrar lägger även mycket tid på att överklaga beslut om stöd och anpassningar som familjen är beroende av för att klara vardagen.

Föräldrarna behöver dessutom ta reda på vilka rutiner som gäller för respektive verksamhet och notera förändringar för att få rätt stöd till sitt barn.

"Bara att hålla ordning på var man ska ringa för att beställa hjälpmedel, det kan ändras varje gång de byter upphandlad verksamhet. Vi hade tre, fyra olika ställen att kontakta var tredje månad och varje gång undrade man: - Hur var det nu, är samma som sist, eller hade de bytt?" Åsa Sturestig, sakkunnig Barndiabetesfonden och förälder till barn med typ 1-diabetes

Ytterligare en utmaning är möjligheten att läsa journaler och recept. Alla föräldrar har tillgång till sitt barns journaler via 1177 och barnets recept via apotekens appar. När barnet fyller 13 år försvinner den möjligheten, med hänsyn till tonåringens integritet. Samtidigt är barn, både med och utan funktionsnedsättning, sällan mogna nog att

själva sköta sina vårdkontakter. Det resulterar i en utmaning för de föräldrar som fortsatt behöver hantera beställningar av mediciner och hjälpmedel, förnya recept och administrera och tolka journaler.

Nationell informationsportal skulle underlätta

Det finns ingen övergripande aktör som har ansvar för stöd och insatser, dessutom saknar Försäkringskassan handläggare som kan lotsa föräldrar bland ersättningsarna.

En samlad digital informationsportal, exempelvis genom en nationell eller regional ingång där föräldrar kan hitta relevant information om rättigheter, stödformer och kontaktvägar, skulle minska osäkerheten och frigöra tid. Det är därför glädjande att läsa i 2026 års vårandringsbudget att Försäkringskassan får i uppdrag att analysera förutsättningarna att utveckla, inrätta och förvalta en nationell informationsportal som gör det enklare för anhöriga att hitta samlad information. Det är ännu oklart om och hur uppdraget kommer att genomföras och vilken faktisk effekt det får för funkisföräldrar.

FUNKISFÖRÄLDRAR AGERAR SAMORDNARE OCH KOORDINATORER

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning tvingas ofta samordna aktörer som behöver få information från varandra.

[Funkisföräldrar behöver koordinera vårdinsatser](#), samordna samhällets stöd, hålla samman nätverket kring barnets vård och vidarebefordra information från vård och rehabilitering till skolan, fritids, korttids och assistenter.

”I de flesta fall ligger det på föräldrarna att hålla samman hela det gigantiska nätverket med väldigt många kontakter, många mötestider och besökstider att passa och att samordna den logistiken.” Mona Pihl, möjliggörare/praktiker Nationellt kompetenscentrum anhöriga

En funkisförälder beskriver hur de till slut fick hjälp med samordningen via sitt assistansbolag som såg till att insatser från socialtjänsten och hälso- och sjukvården synkades. Bolaget, som hade fullmakt att agera för familjen, koordinerade alla instanser och skötte ärenden gällande assistans och LSS-insatser. Stödet innebar en stor skillnad för föräldrarna.

”Det var ett genombrott och betydde att vi som föräldrar inte var budbärare mellan olika instanser och behövde argumentera. När de olika professionella instanserna samlades kring barnet var vi inte längre problemet, utan en aktör bland flera. Det var en oerhörd avlastning, och gjorde att samordningen började fungera på ett helt annat sätt.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Detta är emellertid ingenting som alla funkisföräldrar kan räkna med. Både funktionsrättsorganisationer och funkisföräldrar upplever att det finns ett stuprörstänkande inom och mellan ansvariga huvudmän och att ingen anser sig ha mandat att skapa en helhetsbild över familjens situation. Även statliga utredningar bekräftar att [systemet är fragmenterat](#) och att [föräldrar bär en orimlig samordningsbörda](#).

[De flesta kommuner och regioner har undertecknat samverkansavtal och det finns en rad vägledningar och föreskrifter](#). I praktiken är det dock svårt att få samordningen att fungera på samtliga nivåer och riktlinjer följs sällan i praktiken. Nationella lagar och riktlinjer är således inte tillräckligt för att komma till rätta med bristerna i stödet till funkisfamiljer. Både funkisföräldrar och anhörigorganisationer efterfrågar istället en specifik roll som styr upp nätverket och samordnar alla kontakter. En sådan samordnare skulle kunna agera ombudsman med mandat att agera i vårdnadshavarens ställe, så att föräldern kan koncentrera sig på att vara förälder och lägga kapacitet på sitt yrkesarbete.

MÖTEN PÅ ARBETSTID

Majoriteten av aktiviteterna gällande barnets vård och omsorg inträffar under arbetsdagen.

Möten med vård, skola och omsorg ligger främst på dagtid och enligt Anhörigas Riksförbund sker 70 procent av all planerad vård och behandlingar i sjukvården på kontorstid. Många funkisföräldrar behöver även lämna arbetet för att hantera situationer gällande barnet, till exempel för att säkerställa att skolgången fungerar. Föräldrarna är ofta de som [tar ansvar för att utbilda ny personal om barnets behov](#).

”Många resurspersoner i skolan är osäkra och vågar inte fatta egna beslut. De ringer konstant föräldern och frågar. Andra föräldrar har problem med resurspersoner som inte frågar och gör fel istället.” Åsa Sturestig, sakkunnig Barndiabetesfonden och förälder till barn med typ 1-diabetes

Föräldrar med flexibel arbetstid eller förtroendearbetstid kan i viss mån anpassa sitt arbete efter barnets behov och instansernas öppettider. Det kan minska den akuta stressen, men innebär ofta att arbetsuppgifter istället behöver utföras på kvällar och helger. Föräldrar utan möjlighet att själv styra sin arbetstid riskerar att behöva ta ut semester och tjänstledighet för att hinna med möten gällande barnet.

FÖRÄLDRAR OCH SYSKON GLÖMS BORT

Samhällets beslut om stöd till barn med funktionsnedsättningar bortser ofta från föräldrars arbetsliv och syskonens behov.

Instanser som stöttar barn med funktionsnedsättning missar ofta föräldrars och syskons situation, vilket gör att besluten inte tar hänsyn till hur resten av familjen påverkas. Det finns en bristande förståelse för att funkisföräldrar har ett yrkesliv med krav och ansvar:

"Idag finns många kommunala och statliga insatser men ingen av dem (utom tillfällig föräldrapenning) som tar hänsyn till föräldrarnas möjlighet att arbeta. Framför allt är det de kommunala insatserna (skola, fritids, skolskjuts, korttids, daglig verksamhet etcetera) som helt saknar den aspekten. Vad som krävs av mig på arbetsplatsen är över huvud taget inte en faktor som beaktas." Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Funktionsrättsorganisationer och patientorganisationer beskriver behovet av stöd som ser till *hela* familjen, där insatser inte enbart utgår från barnet utan också från föräldrars och syskons förutsättningar.

"Ett samhällsstöd som ser till familjen som helhet. Socialtjänst/LSS kan bara utgå från vad barnet behöver – där skulle de kunna tänka lite bredare och inse att barnet gynnas av att föräldern orkar och mår bra." Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

När beslut fattas utan ett helhetsperspektiv riskerar konsekvenserna att landa på familjerna, exempelvis påverkar neddragningar av assistans vilken möjlighet föräldrarna har att arbeta. Kommunen fattar enbart beslut med den egna budgeten i åtanke, menar Anhörigas Riksförbund. De uppmanar istället aktörer att se till hela samhällsekonomin.

"Om vi drar ner assistansen betyder det att den här mamman inte kan fortsätta jobba heltid. Det är inte samhällsekonomiskt försvarbart, borde de tänka, men det gör man inte, utan ser bara minusresultat i budgeten och tar inte ansvar för konsekvenserna." Martina Takter, kanslichef Anhörigas Riksförbund

Flera anhörigorganisationer påpekar att det istället behövs en helhetsbedömning av familjen, där även syskon och föräldrar inkluderas. Många funkisföräldrar går med konstant dåligt samvete gentemot familjens övriga barn. Åtgärder och insatser behöver utformas med hänsyn till syskonen och till att funkisföräldern också behöver tid för dem. All tid kan inte avsättas till barnet med funktionsnedsättning.

"Man kanske tittar på barnkonventionen när det gäller barnet, men inte när det gäller syskonet. Tar kanske bort avlastningen, som skulle göra att syskon får mer tid med föräldrar. Det behövs en helhetssyn på varje unik enskild familj." Maria Ahlqvist, möjliggörare/praktiker Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Anhörigperspektivet bör beaktas på alla nivåer och beslut fattas med hänsyn till hela familjer och i förlängningen även samhället. Samhällsstödet behöver byggas mer långsiktigt, med samverkan mellan förvaltningar och kommun som främjar helhetstänk och framförhållning, menar både Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Anhörigas Riksförbund och Attention.

FÖRUTSÄTTNINGARNA VARIERAR MELLAN BEFATTNINGAR OCH BRANSCHER

Olika branscher och yrkesroller påverkar förutsättningarna i arbetslivet för akademiker som har barn med funktionsnedsättning, något som både kan underlätta och försvåra vardagen.

Enligt Akavias undersökning är andelen funktisföräldrar högst inom ideell sektor, hälso- och sjukvård, Svenska kyrkan och på statliga verk. Siffrorna bygger på ett tvärsnitt inom varje bransch, där mellan 13 och 15 procent uppger att de har barn med funktionsnedsättning. Lägst är andelen inom advokat- och juristbyråer samt finans- och revisionsbranschen, där cirka tre till fem procent uppger att de har barn med funktionsnedsättning. Skillnaden skulle kunna bero på att offentlig sektor och ideella organisationer upplevs erbjuda stor flexibilitet och trygga anställningsvillkor och ofta har en kultur präglad av stöd och omsorg. Det kan göra det lättare för föräldrar till barn med funktionsnedsättning att arbeta i dessa branscher.

”Det är väldigt många av oss som har barn med funktionsvariationer och som har valt att jobba statligt just för att flexibiliteten och förståelsen finns här.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Många branscher för jurister och advokater liksom finans och revision ställer ofta höga krav på tillgänglighet och långa arbetsdagar med högt tempo, vilket kan vara svårare att förena med omfattande vård- eller omsorgsuppgifter och lockar därför inte funktisföräldrar.

”Förtroendearbets tid för domare fungerar inte. Vi har ett ansvar som är straffsanktionerat med orimlig arbetsbörda, och arbetar kanske 10–20 timmar på kvällar och helger varje månad, men det är helt locket på från arbetsgivaren att göra något åt det. Allt som räknas är statistik. Det säger även arbetsgivaren.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Jämför vi chefer som har barn med funktionsnedsättning, med funktisföräldrar som inte har en chefsroll ser vi att cheferna jobbar deltid i mindre utsträckning. Färre chefer jobbar även hemifrån. Det är också mindre vanligt att chefer valt ett yrke, arbetsplats och arbetsgivare som fungerar med barnets behov. Chefer som har barn

med funktionsnedsättning gör alltså färre Anpassningar i arbetslivet. Detta beror rimligtvis på att chefsroller är mer krävande och medger mindre flexibilitet. Kanske har en del chefer en partner som istället har anpassat sitt arbetsliv efter barnets behov.

PÅVERKAS LÖN OCH INKOMST?

Flexibilitet i arbetslivet gör troligtvis att lönen inte påverkas för funktisföräldrar, samtidigt som långa sjukskrivningar får effekt på den sammanlagda inkomsten.

Det vore inte förvånande om funktisföräldrar har lägre lön än andra föräldrar, med tanke på att de kan ha svårare att satsa i arbetslivet. Därför är det intressant att Akavias undersökning inte visar någon löneskillnad mellan medlemmar som har barn med funktionsnedsättning och medlemmar som inte har det.

Den obefintliga löneskillnaden kan bero på att de flesta funktisföräldrar vill fortsätta att bidra i arbetslivet och strävar efter att prestera på samma nivå som sina kollegor. Många väljer därför att stanna i mer kvalificerade och högre betalda roller, även när privatlivet är tufft. Att många akademiker själva kan bestämma när och var arbetet ska utföras kan vara en förklaring till att det jobbet går att förena med ett stort omsorgsansvar. Ett flexibelt arbetsliv kan därför vara en förmån väl värd att bevara – både för den enskilde och för samhällets skull.

Sjukskrivning påverkar inkomsten

En sjättedel av funktisföräldrarna har varit sjukskrivna. Se även avsnittet Hälsokonsekvenser för funktisföräldrar. En sjukskrivning får tydliga konsekvenser på inkomsten framför allt som sjukpenningens tak gör att de flesta får en betydligt lägre inkomst vid sjukskrivning.

Nästan hälften av funktisföräldrarna till barn med NPF har varit sjukskrivna för utmattningssyndrom. NPF är den vanligaste typen av funktionsnedsättning bland barnen i undersökningen. [Utmattningssyndrom leder till längre sjukskrivningar och personer sjukskrivna på grund av stress har svårare att komma tillbaka i arbete jämfört med andra](#). Sammantaget innebär detta faktorer som gör att många funktisföräldrar förmodligen har lägre inkomst sett över tid.

FUNKISFÖRÄLDRAR MED EGEN FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Funktisföräldrar med egen funktionsnedsättning påverkas oftare i arbetslivet.

Var femte funktisförälder har en egen funktionsnedsättning. Det är inte förvånande eftersom vissa funktionsnedsättningar är ärftliga. Samtidigt innebär det en kombination som kan medföra utmaningar i arbetsvardagen.

Akavias undersökning visar att föräldrar till barn med funktionsnedsättning, där föräldern själv har en funktionsnedsättning, oftare påverkas i arbetslivet. Till exempel

är det vanligare att dessa föräldrar avstår karriärmöjligheter och frångår sig eller frångår arbetsuppgifter. Att funkisföräldrar med funktionsnedsättning oftare berörs i arbetslivet är logiskt utifrån den dubbla belastningen. Föräldrarna hanterar både barnets behov och sina egna förutsättningar och ett nytt karriärsteg innebär ofta högre krav.

Riksförbundet Attentions undersökning visar dessutom att [funkisföräldrar med egen NPF-diagnos löper högre risk för att drabbas av bland annat stress, depression och ångest](#). 71 procent av dessa föräldrar har utmattningssyndrom.

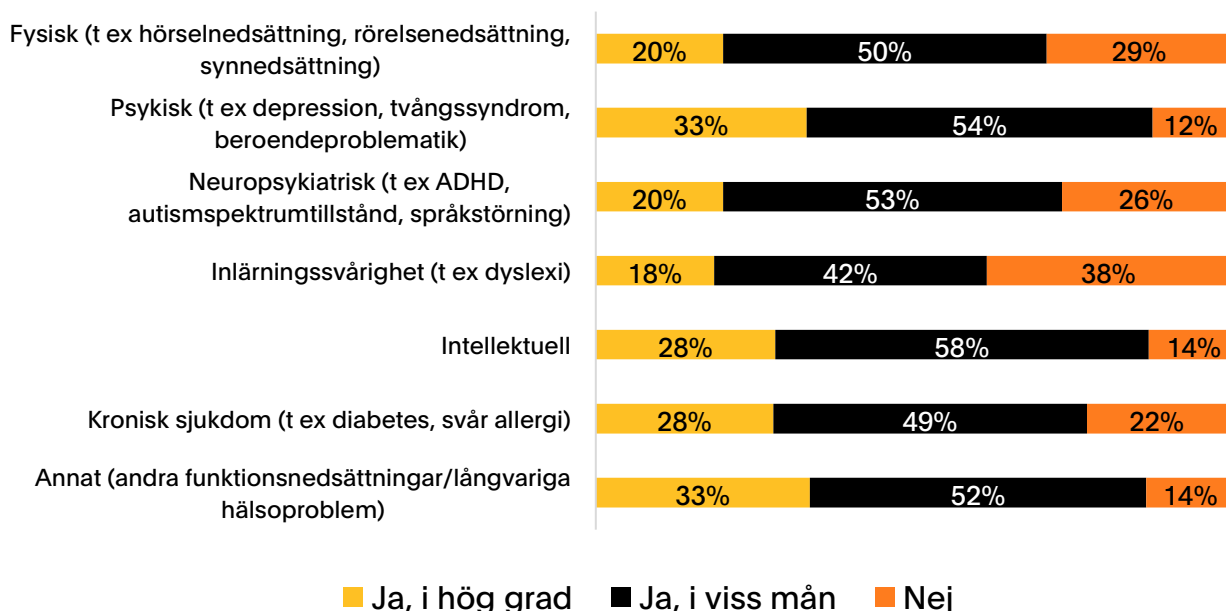
Enligt Akavias undersökning är det mer vanligt att föräldrar som själva har en funktionsnedsättning blir sjukskrivna på grund av barnets funktionsnedsättning, än föräldrar som inte har någon funktionsnedsättning, skillnaden är nio procentenheter.

Det är även vanligare att funkisföräldrar som själva har en funktionsnedsättning arbetar hemifrån. För många är hemarbete en nödvändighet för att kunna kombinera egna funktionsnedsättningar med barnets stödbehov. Det förstärker bilden av att distansarbete är en central förutsättning för att klara både arbete och familjeliv.

PÅVERKAN PÅ ARBETSLIVET UTIFRÅN OLIKA FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR

Vilken form av funktionsnedsättning barnet har, kan styra hur mycket föräldern påverkas på jobbet. Psykiska funktionsnedsättningar ger störst inverkan på arbetssituationen.

HAR BARNETS FUNKTIONSNEDSÄTTNING PÅVERKAT DIN ARBETSSITUATION? BRUTET PÅ FORM



Bildtext: Frågan "Har barnets funktionsnedsättning påverkat din arbetssituation?" brutet på form av funktionsnedsättning. Föräldrar som har barn med psykisk funktionsnedsättning, till exempel depression, ångestsyndrom eller beroendeproblematik, är de som i störst utsträckning uppger att arbetssituationen har påverkats i hög grad. Det gäller 30 procent. Bland föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning respektive kronisk sjukdom påverkas 28 procent och bland föräldrar som har barn med fysisk eller neuropsykiatrisk nedsättning påverkas 20 procent i hög grad.

Föräldrar som har barn med psykisk funktionsnedsättning, till exempel depression, ångestsyndrom, ätstörning eller beroendeproblematik, är de som i störst utsträckning påverkas i arbetet visar Akavias undersökning. Att just dessa föräldrar påverkas bekräftas i en rapport från Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa om livsvillkoren för personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga. [Bland de anhöriga har 57 procent gjort minst en anpassning i sitt arbetsliv för att bättre kunna stödja sin närstående](#). De vanligaste anpassningarna var att gå ner i arbetstid och att byta arbetsplats. Föräldrar till barn med psykisk nedsättning är också de som arbetar hemifrån i störst utsträckning. Det finns många former av psykisk funktionsnedsättning och förmodligen återfinns här en stor del av barnen med problematisk skolfrånvaro, vilket kan vara en anledning till att föräldrarna behöver arbeta hemifrån. Läs mer i avsnittet Hemmakämpare.

Akademiker som har barn med andra funktionsnedsättningar eller långvariga hälsoproblem är den grupp som i störst utsträckning brukar vara hemma för vård av barn. Var femte vabbar ofta. Det är också den grupp som i störst utsträckning fransäger sig eller fräntas arbetsuppgifter på grund av omständigheter kring barnets situation. I gruppen andra funktionsnedsättningar eller långvariga hälsoproblem ingår förmodligen barn som till exempel har cancer, vilken kan vara en förklaring till att dessa föräldrars arbetsuppgifter påverkas.

Funkisföräldrar till barn med fysisk eller intellektuell funktionsnedsättning använder oftast semesterdagar för att tillgodose barnets behov. Mer än var fjärde behöver ta semester för att hantera stöd till barnet. Kanske beror detta på att barnen har personliga assistenter och att föräldrarna tvingas täcka upp när assistansen inte fungerar. Läs mer i avsnittet Svårigheter med assistansstöd. Föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning sticker ut på frågan om att avstå karriärmöjligheter. Så många som 43 procent har avstått befordran och avancemang på grund av barnets behov. Samma grupp är också de som i störst utsträckning väljer en arbetsgivare som fungerar med barnets behov, varannan jobbar hos en arbetsgivare som till exempel visar förståelse och är flexibel med anpassningar.

NPF ÄR DEN VANLIGASTE FUNKTIONSNEDSÄTTNINGEN

Fyra av fem föräldrar som svarat på Akavias undersökning har barn med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Det är den i särklass vanligaste funktionsnedsättningen.

Allt fler barn får en neuropsykiatrisk diagnos. [Mellan 2019 och 2022 fördubblades andelen barn och unga som fick en ADHD-diagnos](#). Ökningen [beror bland annat på en högre medvetenhet och kunskap om ADHD, minskad stigmatisering, högre krav på kognitiva förmågor och förändringar i skolan](#).

Försäkringskassans statistik visar att [föräldrar till barn med en ADHD- eller en autismsdiagnos vabbar mer än andra föräldrar](#). Framför allt blir skillnaderna stora efter att barnet har fyllt tolv, när det blir ovanligare att vabba för barn utan funktionsnedsättning.

Föräldrar och funktionsrättsorganisationer beskriver hur skolans snäva arbetssätt och bristande förutsättningar påverkar många NPF-barns möjlighet att delta, må bra och utvecklas i skolmiljön. När skolan inte fungerar får det direkta konsekvenser för föräldrarnas arbetsliv, både vad gäller koncentration och faktisk närvaro.

”Politikerna borde ta tillfället i akt nu när det blir färre barn. Istället för att skära ner bör de satsa på mindre klasser och fler lärare, använda lokaler bättre, skapa rum för återhämtning med mera. För många föräldrar skulle det bästa stödet för ett mer fungerande arbetsliv vara en fungerande skolsituation för deras barn.” Matilda Berglund Calais, intressepolitisk utredare Riksförbundet Attention

HEMMAKÄMPARE

Var tredje funkisförälder har barn som har omfattande skolfrånvaro på grund av sin funktionsnedsättning.

Mer än var tredje funkisförälder, 35 procent, har barn med problematisk skolfrånvaro på grund av sin funktionsnedsättning. Med problematisk skolfrånvaro menas frånvaro i en sådan omfattning att det riskerar att påverka elevens utveckling negativt. Barn med problematisk skolfrånvaro kallas ofta hemmasittare eller hemmakämpare.

HAR BARNET OMFATTANDE SKOLFRÅNVARO MED ANLEDNING AV SIN FUNKTIONSNEDSÄTTNING?

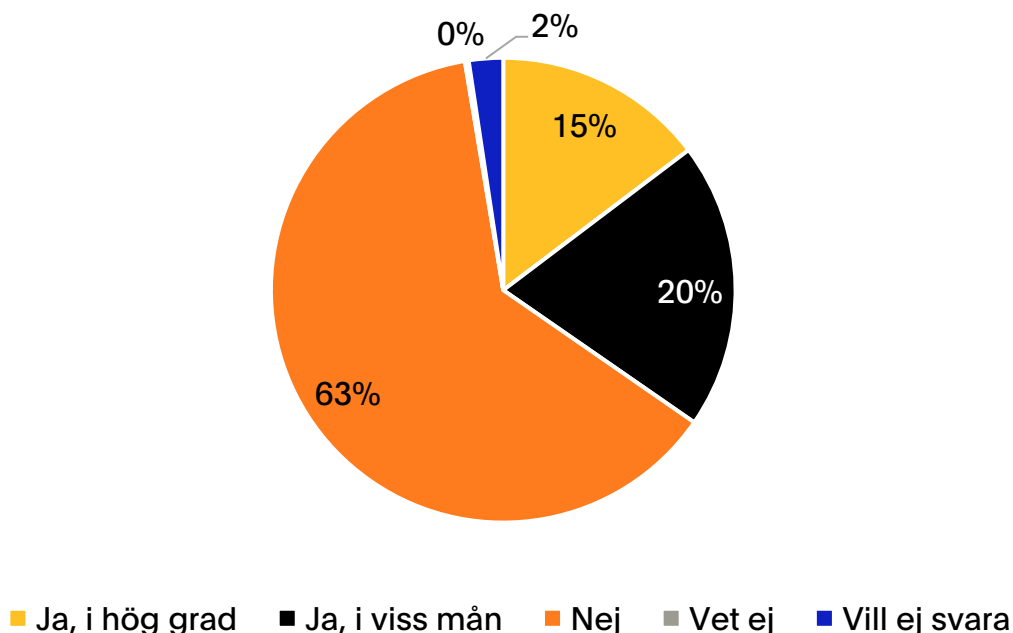


Diagram: Akavias löneenkät 2025

Bildtext: 15 procent svarade att barnet har en hög grad av omfattande skolfrånvaro och 20 procent att barnet har omfattande skolfrånvaro i något lägre utsträckning.

Barn med problematisk skolfrånvaro tampas med en rad svårigheter som gör det svårt att gå till skolan. Det kan handla om ångest, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, sensorisk överkänslighet, mobbning eller bristande anpassningar i skolmiljön. När skolan upplevs som en stressfaktor kan barnet utveckla ett undvikandebeteende som förstärks över tid. [Barn med funktionsnedsättning har en större risk för omfattande skolfrånvaro än andra elever.](#)

[Vårterminen 2025 var nästan 19 000 elever borta under minst hälften av skoltiden](#) enligt en undersökning gjord av föräldranätverket Rätten till utbildning. Antalet hemmakämpare har ökat från 8 500 till 17 000 elever på fyra år. Jämfört med tiden före pandemin har antalet fyrdubblats.

För föräldrarna innebär det en komplex och krävande situation. De behöver ofta agera pedagoger, terapeuter och samordnare, samtidigt som de hanterar sin egen oro. Beroende på barnets ålder och övrig hälsa påverkar omfattande skolfrånvaro ofta föräldrarnas möjlighet att närvara på jobbet och koncentrera sig på arbetet. Problematisk skolfrånvaro kan också skapa ekonomisk press om en förälder tvingas

gå ner i arbetstid. Dessutom kan stigmatisering och kritik från omgivningen förstärka känslan av ensamhet och otillräcklighet hos föräldrarna.

”Problematisk skolfrånvaro skapar mycket skam och skuld hos familjerna, man blir ifrågasatt på en helt annan nivå.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

[När föräldern behöver vara hemma med barnet finns det få möjligheter till stöd och bidrag.](#) För att få så kallat omvårdnadsbidrag behöver det inte alltid finnas en diagnos, däremot ett varaktigt behov av omvårdnad i minst sex månader. Det är ofta svårt att veta på förhand hur länge barnet kommer vara hemma, då måendet för hemmakämpare varierar och beror på skolans bemötande och anpassningsförmåga. Alternativet tillfällig föräldrapenning gäller främst vid akuta eller tillfälliga situationer och kräver att frånvaron är direkt kopplad till funktionsnedsättningen, vilket kan vara svårt att hävda.

Om arbetsgivaren visar förståelse och kan anpassa och stötta i situationer gällande problematisk skolfrånvaro kan det underlätta för föräldrarna.

”En period när det var oerhört tungt och svårt att komma iväg till skolan fick vi hämta klockan 12. Det arbetsgivaren gjorde som verkligen löste oerhört mycket var att jag fick ha en dator hemma och en på jobbet. En sådan absurd liten sak gjorde oerhörd skillnad, för då kunde jag jobba var jag än var.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Även när barn är suicidala är det en utmaning för föräldern att få bidrag för att vara hemma. Detta gäller framförallt när barnet är äldre, men inte kan lämnas ensamt. Föräldern kan ansöka om tillfällig föräldrapenning för allvarligt sjukt barn. Om barnet är över 16 år krävs det dock att barnet omfattas av LSS och att försämringen är akut, något som inte alltid stämmer med barnets mående och som blir problematiskt eftersom suicidala beteenden kan komma i perioder.

Barn som har det svårt i skolan kan beviljas anpassad studietid, vilket kan innebära färre antal skoltimmar. Ett återkommande problem är att barnet då slutar skoldagen tidigt, samtidigt som det inte klarar av att gå på fritids, eftersom det sällan är anpassat efter barnets behov. Konsekvensen blir att föräldern behöver hämta barnet redan efter ett par timmar och därmed får sämre möjlighet att arbeta.

”Jag önskar att man på politisk nivå tog hand om problematisk skolfrånvaro. Det behöver göras en översyn av hela skolmiljön, det är en väldigt tuff arbetsmiljö för alla inblandade: både personal och barn. Då skulle man kunna få bort skolfrånvaron och det som är problematiskt för vår familj.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

BARN MED OMFATTANDE FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR OCH ALLVARLIGA SJUKDOMAR

Föräldrar som har barn med omfattande funktionsnedsättning eller allvarliga sjukdomar påverkas oftare i arbetssituationen.

Enligt Akavias undersökning är det nästan var tredje förälder till barn med kroniska sjukdomar, såsom diabetes eller epilepsi, som i hög grad påverkas i sin arbetssituation. Detsamma gäller föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar eller allvarliga hälsoproblem, såsom cancer. Många vabbar ofta och fränsäger sig eller fräntas arbetsuppgifter. Det är också en grupp där det är vanligast att inte arbeta alls och att föräldern blir sjukskriven eftersom barnets behov påverkar den egna hälsan och/eller möjlighet att arbeta.

Om sjukdomen innebär att barnet har en skör hälsa eller ett livshotande tillstånd behöver föräldern ständigt vara beredd att rycka in. Det gäller exempelvis föräldrar till barn med diabetes. Diabetes innebär ett ansvar dygnet runt, med ständig vaksamhet och livsavgörande beslut som också påverkar föräldrarnas arbetssituation.

”Värden pågår dygnet om, hela tiden. Det kan vara 120–150 beslut på ett dygn. Skolan kan ringa med frågor när som helst och föräldern blir vårdare även när de är på jobbet och på natten.” Åsa Sturestig, sakkunnig Barndiabetesfonden och förälder till barn med typ 1-diabetes

Konsekvenserna av brister i hanteringen av diabetes kan märkas både direkt och på längre sikt. Effekterna kan visa sig först efter många år, vilket innebär ett betydande och ofta osynligt ansvar för föräldrarna. Vetskapen om de långsiktiga konsekvenserna kan skapa både oro och stress, som föräldrarna behöver hantera parallellt med sitt arbetsliv.

Även andra sjukdomar kan ge biverkningar senare i livet. 70 procent av de barn som överlever cancer drabbas av komplikationer senare och 30 procent får så svåra funktionsnedsättningar att det påverkar deras möjlighet att gå klart skolan och etablera sig på arbetsmarknaden. Det i sin tur påverkar föräldrarnas egen arbetsförmåga.

Föräldrar till barn som behöver en längre sjukhusbehandling, behöver ofta avstå förvärvsarbete, vilket gör att de förlorar löneutveckling, pensionspoäng, kompetensutveckling och karriärmöjligheter.

Föräldrarnas inkomst påverkas

När ett barn får en allvarlig sjukdom påverkas föräldrarnas inkomst. Även akademiker med god ekonomi drabbas ekonomiskt när ett barn insjuknar, eftersom socialförsäkringens tak inte tar hänsyn till den faktiska inkomsten. Inom sex månader har de flesta familjers ekonomi försämrats markant och det tar ofta upp till sju år innan

föräldrarna återgår till tidigare arbetslivsnivå, enligt Barncancerfonden. Samma organisations undersökning visar att [ett år efter ett barns cancerdiagnos har papporna en inkomstförlust på cirka tio procent, medan mammorna visar en 30-procentig minskning i lön](#). Cirka tre år efter diagnosen är pappornas inkomst tillbaka på samma nivå som tidigare. För mammorna dröjer det minst sex år. [Pappornas inkomst sjunker däremot både på kort och lång sikt](#) och fem år efter insjuknandet hade färre pappor en fast anställning jämfört med fem år innan insjuknandet. Det får konsekvenser både för inkomst- och karriärutvecklingen och för pensionen.

När barnet går tillbaka till förskolan eller skolan under eller efter en sjukhusbehandling för till exempel cancer, blir det sällan regelbundet. Nedsatt immunförsvar gör att vanliga infektioner blir livshotande och kräver att föräldrar finns nära till hands och kan rycka in med kort varsel. För föräldrar som inte har flexibel arbetstid eller möjlighet att jobba hemifrån kan det innebära att de behöver avstå arbete för att sitta jour hemma.

Avlastning och samordning största utmaningarna

Föräldrar som får barn med omfattande funktionsnedsättning upplever att [avlastning och återhämtning, samordning av vård och att ha konstant beredskap är de största utmaningarna](#) de första åren efter barnets födelse. Att samtidigt hantera en yrkesroll kan verka omöjligt.

STÖRSTA UTMANINGARNA UNDER DE TRE FÖRSTA ÅREN FÖR FÖRÄLDRAR TILL BARN MED OMFATTANDE FUNKTIONSNEDSÄTTNING

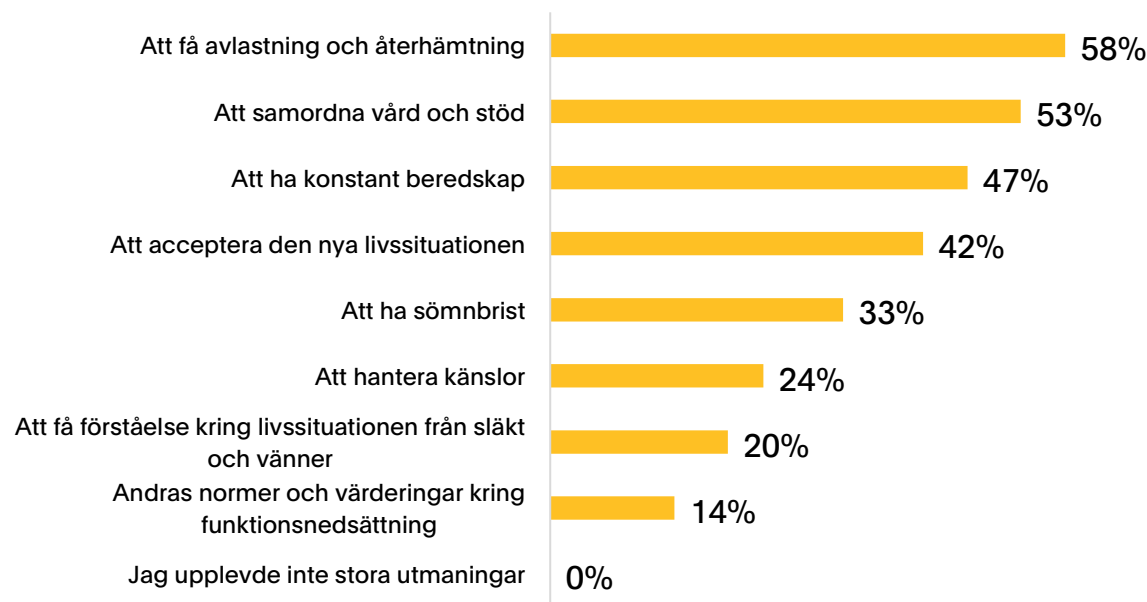


Diagram: Familj till familjs föräldraenkät 2025

Bildtext: På frågan om de största utmaningarna under de tre första åren med ett barn med omfattande funktionsnedsättning svarade 58 procent att få avlastning och återhämtning, 53 procent att samordna

vård och stöd, 47 procent att ha konstant beredskap, 42 procent att acceptera den nya livssituationen, 33 procent att ha sömnbrist, 24 procent att hantera känslor, 20 procent att få förståelse kring livssituationen från släkt och vänner och 14 procent andras normer och värderingar kring funktionsnedsättning.

Familjer som har barn med allvarliga sjukdomar behöver oftast stöd och ersättning via socialförsäkringarna, men Försäkringskassan brister i kunskap och bemötande. Barncancerfondens undersökning visar att inte ens varannan förälder tycker att det har fungerat bra att få ersättning, och ännu fler upplever att handläggarna har dålig kunskap och förståelse för respektive situation.

Förutom mer kunskap och kortare handläggningstider efterfrågas att Försäkringskassan får en mer aktiv informationsroll i kontakten med familjerna och att handläggarna själva berättar om möjliga stödåtgärder och ersättningar, utan att föräldrarna behöver efterfråga det.

”– Aha, detta är en familj som ansöker om vård av allvarligt sjukt barn. Vilka övriga insatser som Försäkringskassan ansvarar för skulle kunna komma ifråga för denna familj, till exempel merkostnadsersättning?”
Kärstin Ödman Ryberg, rådgivare Barncancerfonden

KONSEKVENSER AV UTMANINGARNA MED OMFATTANDE FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR

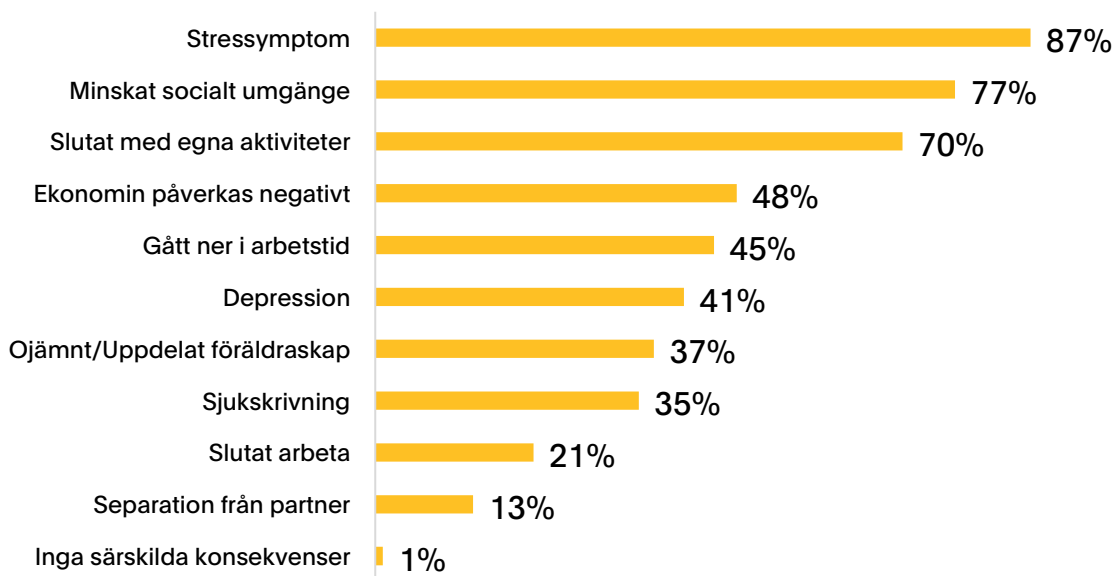


Diagram: Familj till familjs föräldraenkät 2025

Bildtext: Bland föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättning uppger 87 procent att stress är den vanligaste konsekvensen av de utmaningar det nya livet innebär.

Föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättning uppger att [stress är den vanligaste konsekvensen av de utmaningar som det nya livet innebär](#). Ungefär varannan har gått ner i arbetstid.

”Den ständiga vaksamheten och arbetsbördan leder till hög stress och risk för utbrändhet, särskilt bland mammor. 40 procent av mammorna har utmattningssyndrom.” Åsa Sturestig, sakkunnig Barndiabetesfonden och förälder till barn med typ 1-diabetes

Sammanfattningsvis medför omvårdnad om ett barn med omfattande funktionsnedsättning eller allvarlig sjukdom en stor påfrestning på både föräldrarnas arbete, ekonomi och hälsa.

VUXNA BARN MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Även myndiga barn med funktionsnedsättning kan påverka föräldrarnas arbetsliv.

Bland deltagarna i Akavias undersökning ingår även föräldrar som har vuxna barn med funktionsnedsättning. Även om barnet är myndigt, behöver det inte innebära att barnet är självständigt. Barnet kan fortfarande behöva stort stöd och omsorg av sina föräldrar – något som kan gå ut över arbetet och hälsan.

”Blir ofta störd av telefonsamtal och chattar från barnet som nu är myndigt.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

När barnet fyller 18 år är föräldrarna inte längre vårdnadshavare. Det vuxna barnet får då juridiskt ansvar för sitt liv och för att samordna det stöd som behövs. För många föräldrar som har barn med funktionsnedsättning fortsätter dock föräldraskapet i rollen som rättighetsförsvarare, god man eller förvaltare.

”[Jag önskar] ...att samhället stöttar mer, att jag slapp söka jobb och fixa bostad åt honom. Nu är det jobb på kontoret på dagarna och slåss med samhällsfunktioner på kvällar och nätter.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Många funkisföräldrar till vuxna barn oroar sig för att barnet ska utsättas för något eller att ingen bevakar barnets rättigheter om barnet inte klarar det själv. Det finns också en oro för att barnet inte ska ta emot det stöd som det har rätt till, till exempel boendestöd, och för vad som händer när föräldern inte längre orkar eller finns kvar.

7. HÄLSOKONSEKVENSER FÖR FUNKISFÖRÄLDRAR

Många funkisföräldrar blir sjukskrivna, något som är ännu vanligare om föräldern har en egen funktionsnedsättning.

Att få ett barn med funktionsnedsättning påverkar livet på många sätt. Minst 16 procent av föräldrarna till barn med funktionsnedsättning har varit sjukskrivna för att barnets behov påverkar den egna hälsan eller möjligheten att arbeta, enligt Akavias undersökning. Dessa siffror handlar bara om sjukskrivning kopplat till barnet, utöver detta tillkommer andra former och anledningar till sjukskrivning.

Både för kvinnor och män finns [ett samband mellan ett barn med extra vård- och omsorgsbehov i familjen och att bli sjukskriven](#) under barnets första sju år, visar siffror från Försäkringskassan. Sambandet mellan extra omsorgsansvar för barn och sjukfrånvaro är starkare för kvinnor än för män.

Forskning visar att [yrkesverksamma anhörigvårdare utsätts för stor stress i och med sin dubbla belastning](#). Till exempel utgör emotionell stress och utbrändhet en primär utmaning och de motstridiga kraven mellan omsorg och arbete påverkar anhörigas hälsa mer än det egna arbetet.

”Många av de här föräldrarna slits, de vill göra bra på jobbet och de vill göra bra hemma och det brukar ofta bli sjukskrivningar som följd av det.” Louise Bergström, HR/rehabspecialist, Karolinska Universitetssjukhuset

Barn med psykisk nedsättning leder oftare till sjukskrivna föräldrar

Föräldrar till barn med psykisk funktionsnedsättning är de som oftast har varit sjukskrivna för att barnets behov påverkar den egna hälsan och/eller möjlighet att arbeta, visar Akavias undersökning. Det överensstämmer med Försäkringskassans statistik där föräldrar till [barn med psykisk ohälsa har högre sjukfrånvaro än andra föräldrar](#), hela [66 procent av kvinnorna och 28 procent av männen har blivit sjukskrivna på grund av sitt barns situation](#).

[Sjukskrivning är särskilt vanlig bland föräldrar till barn med depression](#). Året efter barnets första diagnos har 25 procent av mammorna och 11 procent av papporna sjukpenning, vilket innebär att mammorna är sjukskrivna nästan 2,5 gånger så ofta som de med barn utan psykisk ohälsa. Att psykisk ohälsa och sjukskrivning är vanligare bland föräldrar till barn med psykisk ohälsa kan hänga samman med den ökade belastning och oro som föräldrarna upplever, vilket minskar möjligheten till återhämtning. [En annan möjlig förklaring till psykisk ohälsa påverkas av både genetiska och sociala orsaker. Barn och föräldrar kan därför dela en sårbarhet för psykisk ohälsa](#).

NPF-föräldrar ofta sjukskrivna för utmattning

Bland föräldrar till barn med ADHD är omkring 26 procent av mammorna och tolv procent av papporna sjukskrivna året efter att barnet fått diagnosen, visar siffror från Försäkringskassan. Det är ingen skillnad om barnet fick sin diagnos i förskoleåldern eller i tonåren. En undersökning från Riksförbundet Attention visar att nästan hälften av anhöriga till personer med NPF har utmattningssyndrom och åtta av tio beskriver att arbetssituationen har påverkats, de tvingas till sjukskrivning och måste i värsta fall sluta arbeta.

Föräldrar till barn med autismsdiagnos deltar i minde utsträckning i arbetslivet och är mer sjukskrivna än andra föräldrar, enligt Försäkringskassan. Amerikansk forskning visar att mammor till barn med autism har ett hormonmönster som tyder på långvarig stress liknande det man sett hos personer i extrema stressituationer och konstaterar att "mammor till ungdomar och vuxna med autism har samma kroniska stressnivå som elitsoldater".

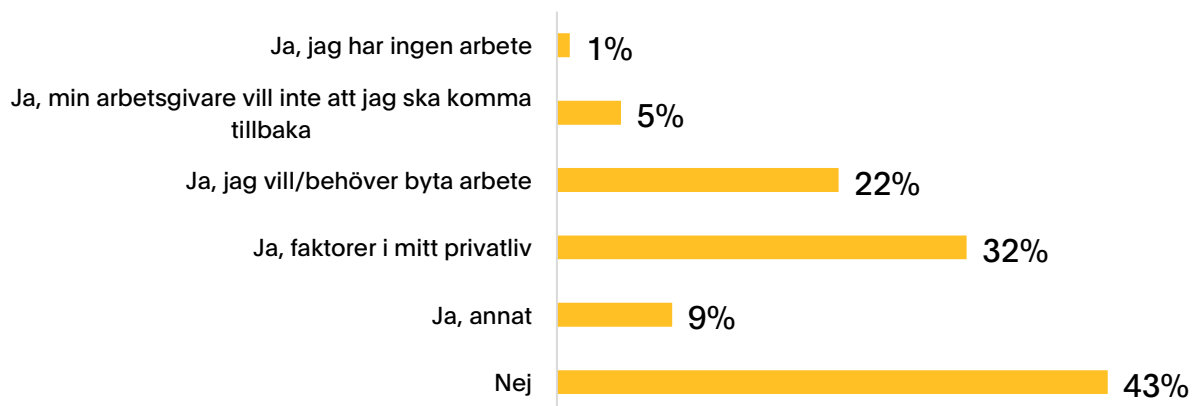
"Jag har bara 50 procent kvar till jobbet. 50 procent av min energi går till att hantera situationen hemma. Jag måste ha stora marginaler och vara förberedd på vad jag möter när jag kommer hem." Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Samtidigt som sjukskrivning kan vara en allvarlig följd av stress kan det paradoxalt nog även underlätta omsorgsbehovet hemma och skapa möjligheter för föräldrarna att ta tag i andra problem i familjen:

"Det blev för tufft, det blev för mycket, så jag blev sjukskriven för ena barnets diabetes. Det var under den sjukskrivningen som jag orkade ta det andra barnet till utredning för språkstörning." Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Akademiker har svårare att börja arbeta efter sjukskrivning

FINNS DET ANDRA SAKER ÄN HÄLSAN SOM GÖR DET SVÅRT ATT KOMMA TILLBAKA HELT TILL ARBETE? FLERVALSFRÅGA



Bildtext: 32 procent svarade att det finns faktorer i privatlivet som förhindrar dem att börja arbeta igen.

I en riksdagsutvärdering av gruppen sjukskrivna på grund av stressrelaterad ohälsa undersöktes vilka andra faktorer än arbetet som gör det svårt att komma tillbaka till arbetet. En tredjedel svarade att det finns faktorer i privatlivet som förhindrar dem att börja arbeta igen. Den enskilt vanligaste anledningen är omvårdnadsansvar för ett barn som lider av psykisk ohälsa eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

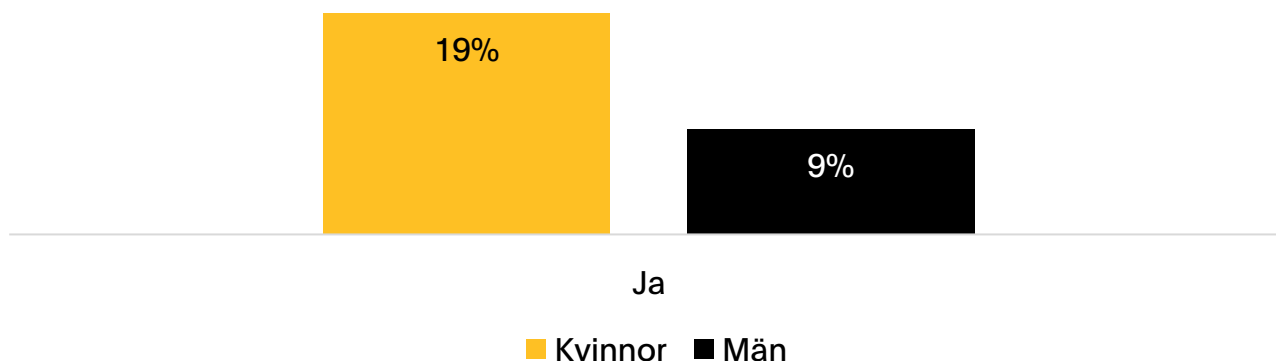
Det är vanligare att personer med eftergymnasial utbildning uppger att det finns omständigheter i privatlivet som gör det svårt att börja arbeta igen. Kanske beror det på att akademisk utbildning leder till arbete som oftast har högre krav på närvaro och prestation.

Olika kriterier påverkar risken för sjukskrivning

Funkisföräldrar som jobbar statligt är sjukskrivna oftare än anställda i privat sektor, enligt Akavias siffror. Att färre inom privat sektor är sjukskrivna behöver inte nödvändigtvis bero på att arbetsmiljön är mindre belastande. Det skulle också kunna handla om att anställningar inom privat sektor upplevs som mindre trygga, vilket kan göra att medarbetare drar sig för att bli sjukskrivna.

Sett till bransch är det vanligast att funkisföräldrar i arbetsgivar-/ arbetstagarorganisation och hos arbetsgivare som arbetar med näringslivsfrågor är sjukskrivna, där har var fjärde, 23 procent, varit sjukskriven till följd av barnets behov. Det kan bero på att anställningar i partsvärlden uppfattas som tryggare och att det därför finns en större acceptans för sjukskrivning. Samtidigt kan det vara tvärtom i näringslivet. Höga krav på närvaro och prestation kan göra det svårare att kombinera arbetet med ett omfattande omsorgsansvar hemma, vilket kan påverka hälsan och leda till sjukskrivning.

HAR DU VARIT SJUKSKRIVEN FÖR ATT BARNETS BEHOV PÅVERKAR DIN EGEN HÄLSA OCH/ELLER DINA MÖJLIGHETER ATT ARBETA?



Bildtext: 19 procent av kvinnorna och nio procent av männen svarade ja på frågan Har du varit sjukskriven för att barnets behov påverkar din egen hälsa och/eller dina möjligheter att arbeta?

Akavias undersökning visar också att det är vanligare att kvinnor är sjukskrivna för att barnets behov påverkar den egna hälsan och/eller möjligheten att arbeta. 19 procent av mammorna och nio procent av papporna har någon gång varit sjukskrivna för att barnets behov gått ut över mående eller arbete.

Jobbet kan ge energi och utrymme för återhämtning

Även om vissa tjänster är krävande kan arbetslivet skapa utrymme att fokusera på områden som ger egen utveckling och vara en plats för avkoppling och paus från omsorgsarbetet. Att bli sjukskriven från arbetet löser därför inte alltid problem på hemmaplan.

”Att ”ladda batterierna” är nästan omöjligt hemma. För mig är istället arbetet en plats att hämta kraft och energi på. Detta förstår inte sjukvården, som gärna sjukskriver för återhämtning. Men om det är hemmamiljön som gör mig stressad, hur ska sjukskrivning från det som ger energi hjälpa?” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Arbetsgivare kan spela en central roll i att förebygga sjukskrivning bland funktisföräldrar genom att vara medveten om de ökade belastningar som följer av ett omfattande omsorgsansvar. Genom att visa empati, ha en tydlig dialog och erbjuda flexibla lösningar bidrar arbetsgivare till att föräldrar får bättre förutsättningar att balansera arbete och omsorgsansvar och minskar därmed risken för ohälsa och frånvaro.

FÖRETAGSHÄLSAN KAN VARA EN RESURS

Företagshälsan kan stötta funktisföräldrar, om arbetsgivaren har rätt avtal.

Företagshälsovårdens uppgift är att säkra patientens arbetsförmåga. Det kan dock vara svårt att upprätthålla en god arbetsförmåga om privatlivet är rörigt. Därför skulle det vara en samhällsvinst om företagshälsan även anlitas vid stress på grund av faktorer i privatlivet.

Eftersom omsorgsansvar är en tydligt identifierad riskfaktor som påverkar arbetslivet, skulle företagshälsan kunna anlitas förebyggande och även ha rådgivning om till exempel skolans ansvar, koordinering av externa aktörer och stödsamtal om balansen mellan omsorgs- och arbetskrav.

Företagshälsans stöd beror dock på vilket avtal arbetsgivaren har tecknat. Många arbetsgivare har enklare basavtal som främst täcker reaktiva insatser och medicinska kontroller, medan mer omfattande avtal även inkluderar förebyggande arbete och psykosocialt stöd. [Bara en fjärdedel av alla anställda omfattas dock av en företagshälsovård](#) med multidisciplinära team där läkare, ergonomer och beteendevetare ingår, vilket innebär att många arbetsplatser saknar en förebyggande kapacitet som kan stötta funktionsförlorade innan de blir sjukskrivna.

8. INDIREKT DISKRIMINERING

Funkisföräldrar har rätt till rimliga anpassningar i arbetslivet enligt en EU-dom.

Förutom rätten till minskad arbetstid för föräldrar med omvårdnadsbidrag och den utökade rätten att vabba i vissa situationer, har det fram tills nyligen inte funnits några särskilda rättigheter i arbetslivet för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. En dom i EU-domstolen har dock fastslagit att [en förälder till ett barn med funktionsnedsättning utsatts för indirekt diskriminering när arbetsgivaren inte ordnade skäliga anpassningar.](#)

Domen beskriver att arbetsgivaren inte införde anpassningar i arbetsmiljön, vilket medförde att arbetstagaren inte kunde delta i arbetslivet på samma villkor som andra. Det kan exempelvis handla om förändrade arbetsuppgifter, byte av tjänst eller ändrade arbetstider. Samtidigt får åtgärderna inte innebära en oproportionerlig belastning för arbetsgivaren. I bedömningen ska bland annat organisationens eller företagets storlek och ekonomiska resurser vägas in, liksom möjligheten till offentligt stöd i det aktuella landet.

Det är upp till den nationella domstolen i varje land att avgöra vilka anpassningar som är skäliga. I Sverige är det därför ännu oklart var gränsen går för vilka åtgärder som kan krävas av arbetsgivaren. Ytterst kan frågan prövas i Arbetsdomstolen. Domen kan dock stärka funkisföräldrars ställning i arbetslivet och ge större möjlighet att kräva skäliga anpassningar av arbetsgivaren.

9. ÖNSKADE OCH GIVNA ANPASSNINGAR I ARBETSLIVET

Funkisföräldrar efterfrågar flexibla arbetstider och möjlighet till distansarbete för att få vardagen att fungera.

När föräldrar till barn med funktionsnedsättning får uppge vad som kan förbättra deras arbetsliv är möjligheten att arbeta på distans högst upp på listan, enligt Akavias undersökning. Flexibel arbetstid och att barnet får stöd i tillräcklig omfattning i skola/fritids/barnomsorg, efterfrågas av mer än varannan funkisförälder.

FÖR DIG SOM HAR BARN MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING, VAD SKULLE KUNNA FÖRBÄTTRA DITT ARBETSLIV? FLERA SVARSALTERNATIV ÄR MÖJLIGA.

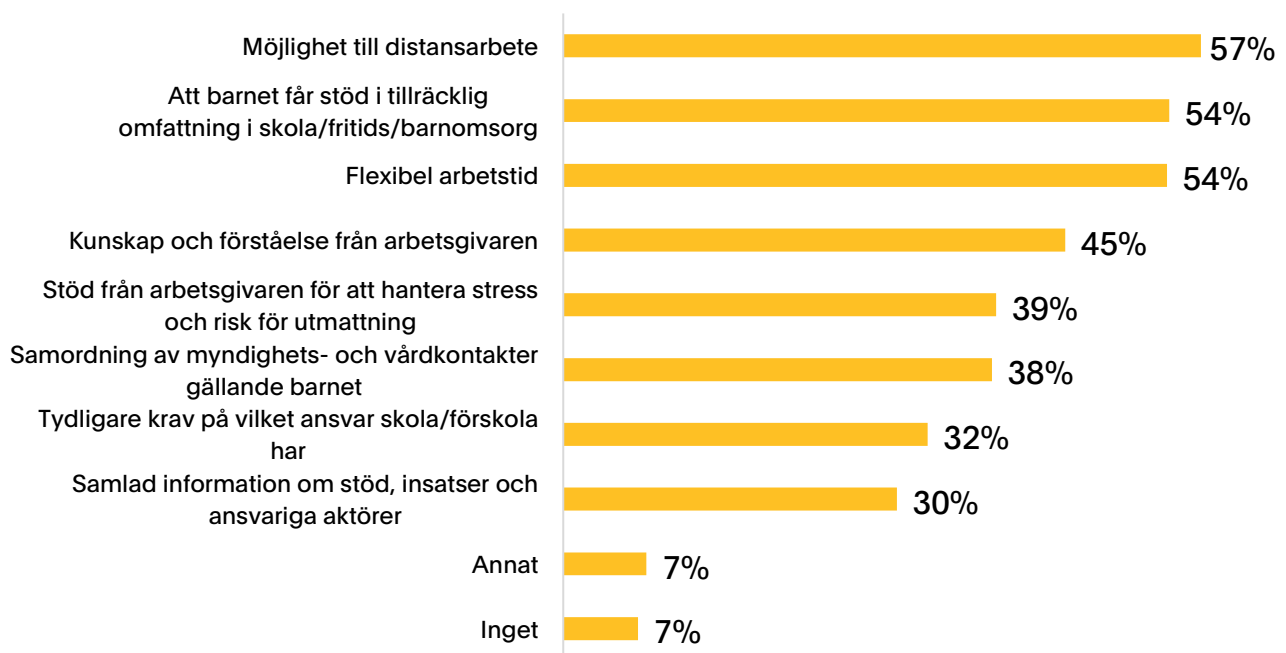


Diagram: Akavias löneenkät 2025

Bildtext: Möjligheten att arbeta på distans efterfrågas av 57 procent. Flexibel arbetstid och att barnet får stöd i tillräcklig omfattning i skola/fritids/barnomsorg, efterfrågas av vardera 54 procent. 45 procent vill att arbetsgivaren visar kunskap och förståelse, och 39 procent efterfrågar stöd från arbetsgivaren att hantera stress och risk för utmattning. Samordning av myndighets- och vårdkontakter gällande barnet ses som viktigt av 38 procent. Samlad information om stöd, insatser och ansvariga aktörer liksom tydligare krav på vilket ansvar skola/förskola har efterfrågats av 30 respektive 32 procent.

Bland de önskemål som arbetsgivaren kan tillgodose är flexibel arbetstid och distansarbete de två faktorer som är mest efterfrågade. Möjligheten att jobba

hemifrån kan minska stress och oro och vara nödvändigt till exempel för föräldrar till barn som är hemmakämpare eller suicidala. Rörliga arbetstider underlättar bland annat för föräldrar vars barn har oroliga morgnar, är beroende av att skoltaxin kommer i tid eller behöver stöd av en vuxen i olika sammanhang under och efter skoldagen.

”Flexibla arbetstider är viktigt när man har många vårdbesök och är beroende av skolskjuts på morgnarna.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

FLEXIBILITET OCH FÖRTROENDEARBETSTID

Att vara tillåtande som chef behöver dock inte innebära att akademikerföräldrar till barn med funktionsnedsättning alltid arbetar hemifrån eller kommer och går som de vill, utan handlar snarare om en inställning och ett tillmötesgående förhållningssätt.

”Vi har flextid på min arbetsplats, så när jag till exempel följer med sonen på BUP-besök kan jag skriva upp det som minustid på min flex. Chefen är väldigt förstående till detta.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Det finns olika former av flexibilitet, som exempelvis när man börjar och slutar arbetsdagen, att ha en ”sparbank” med tid att ta ut vid behov, komprimerad arbetsvecka eller flexibel semester. Möjligheten att spara tid i en tidsbank kan utgöra en försäkring vid akututryckningar, men kan också fungera som ett bevis på att alla arbetstimmar fylls.

Många akademiker har förtroendearbetstid, vilket innebär möjlighet att själv planera sin arbetstid. Fokus ligger i hög grad på resultat och ansvar och inte antalet arbetade timmar.

”Jag har ett väldigt fritt arbete och har haft länge. Mäts i prestation och resultat, inte tid.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Ytterligare ett sätt handlar om hur arbetet är organiserat. En del arbetsgivare minskar sårbarheten genom att dela upp arbetet i team eller med andrahandsansvar som underlättar oplanerad frånvaro.

”Jag har hela tiden haft möjlighet att jobba i team, vi har delat på varandras portföljer, eftersom det blir för sårbart att själv sitta med vissa typer av arbetsuppgifter när man ibland måste gå med kort varsel.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

EMPATI OCH RÄTT ATTITYD FRÅN ARBETSGIVAREN

Knappt varannan funkisförälder efterfrågar att arbetsgivaren visar kunskap och förståelse. Föräldrar rapporterar ofta problem som beror på [negativa attityder och bristande kunskap och förståelse bland chefer och kollegor](#). Det är ovanligt med arbetsgivare som förstår hur barnets tillstånd påverkar föräldrarnas arbetsförmåga.

”En del arbetsgivare ifrågasätter för att okunskapen om typ 1 diabetes är ganska stor. Våldigt många förstår inte hur allvarlig sjukdomen är och hur akut det kan bli.” Åsa Sturestig, sakkunnig
Barndiabetesfonden och förälder till barn med typ 1-diabetes

En del funkisföräldrar vill inte berätta om sitt privatliv av rädsla för att bli negativt behandlade och andra vill inte utelämna sitt barns tillstånd och svårigheter. Andra berättar men vill inte bli specialbehandlade eller ömkade med.

”Jag vill inte bli ”tyckt synd om” men jag vill bli respekterad för vad jag gör, både på jobbet och privat.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Att vara öppen på jobbet ska vara en möjlighet men inte ett krav. Det är en uppgift för chefer att skapa psykologisk trygghet i arbetsgruppen. Studier visar att [stöttande och flexibla chefer och förståelse från kollegor hjälper anhöriga att klara av situationen bättre](#). Det handlar både om att ta till sig kunskap om olika funktionsnedsättningar och hur de kan påverka familjen, och att uttrycka förståelse för att omsorgsarbetet stundtals tar mycket energi.

”Det finns ju perioder då man hela tiden har möten för att samordna. Men det är inte bara det faktum att mötena tar tid, utan att man blir utmattad efter vissa typer av vårdmöten. Man behöver vila efteråt. Det är också krävande att behöva förklara något för femte gången, att bli ifrågasatt, eller få reda på att något kommer dröja ytterligare sex månader. Man var ju trött efteråt. Vissa chefer med fingertoppskänsla förstod det.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

En tillitsfull relation bygger på öppen dialog, förståelse och ett erkännande av att funkisföräldrar ofta gör dubbla jobb, både hemma och på arbetet.

MÅNGA UNDVIKER ATT BYTA JOBB

En förstående arbetsgivare kan samtidigt skapa inlåsningseffekter. I fokusgrupperna med Akavias medlemmar framkom att många funkisföräldrar är nöjda med stödet från sina arbetsgivare och är därför mindre benägna att byta jobb.

Ytterligare en anledning till att funkisföräldrar inte byter arbete är att vardagen är tillräckligt utmanande som den är och inte vill skapa fler energikrävande förändringar.

”Vågar inte rubba något annat, när livet i övrigt är så skört och sårbart.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Eftersom rörlighet på arbetsmarknaden är viktigt, både för individen som blir mindre sårbar, mer anställningsbar och får en bättre löneutveckling, och för arbetsgivare som får ett större utbud av kompetens, är det olyckligt om akademiker inte byter arbete om de egentligen vill.

STÖD ATT HANTERA STRESS

Ungefär fyra av tio föräldrar till barn med funktionsnedsättning uttrycker ett behov av stöd från arbetsgivaren för att hantera stress och risken för utmattning. För arbetsgivare handlar det i första hand om att säkerställa en rimlig arbetsbelastning och att följa upp tidiga tecken på negativ stress.

”Om en medarbetare berättar för sin chef hur det ligger till kan man göra anpassningar i schemat: om man har barn varannan vecka, barn med särskilda behov eller vårdar någon anhörig. Om någonting utanför påverkar jobbet kan chefen se vad man kan göra på kort och lång sikt. Vi kan bevilja tjänstledighet eller gå ner i tid. Det går att diskutera alla möjliga lösningar.” Louise Bergström, HR/rehabspecialist, Karolinska Universitetssjukhuset

BÄTTRE STÖD I SKOLAN

Till de förändringar och önskemål som ligger utanför arbetsgivarens påverkan hör stöd i skola och barnomsorg. Mer än varannan akademikerförälder till barn med funktionsnedsättning uppger att om barnet fick tillräckligt med stöd i skolan, på fritids och i barnomsorgen, skulle det förbättra deras möjligheter att fungera i arbetslivet.

Andra efterfrågade förändringar som skulle underlätta funktionsföräldrars vardag, är samlad information om stöd och insatser, tydligare krav på skola/förskola och bättre samordning av myndighets- och vårdkontakter kring barnet.

10. UTMANINGAR I STÖDET FRÅN DET OFFENTLIGA

Stödet från stat och kommun är inte jämlikt och heller inte anpassat för alla funktisföräldrar.

FÖRÄLDRAR PÅ STANDBY FÅR INTE VABBA

Tillfällig föräldrapenning (vab) kan föräldrar ansöka om när barnet är sjukt eller smittat, vid läkarbesök och vid deltagande i kurser där föräldrar lär sig att vårda barnet.

Tillfällig föräldrapenning finns i två varianter. Den ena är för att vårda barn vars sjukdom inte innebär akut fara. Den andra är när ett barn är allvarligt sjukt, oftast i cancer. Sedan januari 2026 kan föräldrar till barn med sjukdom eller funktionsnedsättning även få tillfällig föräldrapenning för att delta på möten i skola och socialtjänst och för att lära upp skolpersonal om barnets egenvård, till exempel vid diabetes.

Föräldrar till cancerdrabbade barn kan få ersättning för vård av allvarligt sjukt barn under obegränsat antal dagar när barnet är under behandling. När barnet helt eller delvis kan återgå till förskola eller skola upphör dock rätten till ersättning under dessa timmar, även om en eller båda föräldrarna behöver vara i beredskap att snabbt hämta barnet.

”Familjernas kalendrar är ofta skriven i blyerts. Läget kan förändras snabbt. Ett barn som verkar må bra på morgonen kan några timmar senare få feber och för barn med nedsatt immunförsvar kan ett snabbt besök på sjukhuset vara livsavgörande.” Lena Hedlund, gruppledare Barncancerfonden

För många familjer innebär detta en svår balansgång mellan att återgå i arbete och samtidigt finnas tillgängliga för sitt barn. Få arbetsgivare kan med så kort varsel och flexibilitet ta emot, respektive släppa i väg anställda. Det borde därför vara möjligt för föräldrar att få ersättning även när barnet behandlas och samtidigt är i förskola eller skola, menar Barncancerfonden.

SVÅRIGHETER MED ASSISTANSSTÖD

Assistansstöd administreras av olika aktörer och den låga ersättningen gör det svårt att rekrytera och behålla personal.

Föräldrar till barn som behöver assistans ställs ofta inför en komplex stödstruktur där utredning och ansvar både ligger hos kommunen och Försäkringskassan. Assistans

under 20 timmar per vecka ansvarar kommunen för, medan Försäkringskassan tar över vid större behov. Eftersom föräldrar inte alltid vet hur många assistanstimmar barnet behöver är risken att de lägger tid på att ansöka hos fel instans.

Ersättningsnivån för assistans har inte räknats upp i takt med inflationen, vilket successivt urholkat ersättningsvärdet. De medel som avsätts räcker därmed inte för att erbjuda konkurrenskraftiga löner vilket försvårar möjligheten att rekrytera och behålla personliga assistenter. Det innebär en ökad belastning för föräldrarna, som oftare tvingas täcka upp vid personalbrist och hantera återkommande avbrott i assistansen.

En del föräldrar arbetar deltid för att själva kunna vara assistent till sitt barn. Det kan vara ett praktiskt val för att vardagen ska fungera eller för att slippa släppa in utomstående i den privata sfären.

”En del blir assistenter för att lösa några timmar på mornar eller eftermiddagarna. Eller för att värna sin integritet som familj.” Maria Ahlqvist, möjliggörare/praktiker Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Föräldrar kan vara anställda som sitt barns personliga assistent, antingen via assistansföretag eller som egen arbetsgivare. Att ha kvar sitt vanliga yrkesarbete kombinerat med en assistansroll kan vara en lösning som gör att även funktisföräldrar kan fortsätta växa i arbetslivet.

”Jag har godkänd bisyssla att arbeta som min dotters personliga assistent. Tack vare anpassningarna har jag möjlighet att arbeta heltid och fortfarande utvecklas på jobbet, bland annat genom nya karriärmöjligheter.” Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Det händer dock att funktisföräldrar som ansöker om att gå ner i arbetstid och ha assistentuppdraget som en bisyssla, får avslag hos arbetsgivaren.

”Rättigheten till bisyssla finns reglerat i lag och kollektivavtal. Arbetsgivare som vill neka arbetstagare behöver inte motivera avslaget mer än att det riskerar att påverka det reguljära arbetet.” Karin Lundin, chefsjurist Akavia

OJÄMLIK FÖRDELNING AV STÖDINSATSER OCH BIDRAG

Bedömningen av stödbehov och hjälpmedel är otydlig, ojämlik och styrs av handläggare, aktörer och geografisk ort.

Vid en utredning om rätt till omvårdnadsbidrag och assistansersättning görs en bedömning av vad som är normalt föräldraansvar utifrån barnets ålder och funktionsnivå. När barnet är yngre behövs föräldrarnas närvaro och stöd i många

situationer, oavsett om barnet har en funktionsnedsättning eller inte. Ju äldre barnet blir desto mer klarar det själv, medan barn med funktionsnedsättning oftast behöver fortsatt stöd. Skillnaden mellan vad som är normalt föräldraansvar och vad som är utöver, ökar alltså ju äldre barnet blir.

Gränsdragningen mellan vad som vanligen ingår i föräldrarnas ansvar och vad som ligger utanför detta är otydlig och skattas individuellt, vilket kan skapa osäkerhet hos föräldrarna, hävdar Försäkringskassan. Det bekräftas av Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA) som vittnar om att det görs varierande bedömningar mellan likvärdiga fall beroende på handläggare, aktör och geografisk belägenhet. [Begreppet "normalt föräldraansvar" som handläggare hänvisar till i samband med bedömningen av rätt till stöd, tolkas på olika sätt av olika aktörer och beslutsfattandet upplevs som godtyckligt.](#) Likaså är kunskapen om anhörigas situation låg i många kommuner och mycket av stödet är projektbaserat och når inte alla, berättar Anhörigas riksförbund.

Rätten till assistans inom ramen för LSS tolkas olika i olika kommuner med varierande utslag som följd. Det finns exempel på kommuner som ger få eller inga timmar till assistans med hänvisning till föräldraansvar, men när fallet istället bedöms av domstol eller Försäkringskassan slutar det med att familjen får assistans dygnet runt.

"...LSS är ungefär som lotto, man kan ha tur eller otur. Kommuner tolkar olika. I många Facebookgrupper för föräldrar till funktionsbarn finns en bestämd uppfattning om "bra" och "dåliga" kommuner att bo i." Fokusgrupp med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar

Bidrag och stöd som utreds nationellt däremot, såsom omvårdnadsbidrag, får oftast något mer jämlika utslag. Både Barndiabetesfonden och Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU) efterfrågar mer samstämmighet och tydligare riktlinjer och menar att nationell styrning är vägen framåt. [Ett förstatligande av assistansersättningen utreddes 2023](#) och [2024 fick Försäkringskassan uppdrag att förbereda ett statligt huvudmannaskap för personlig assistans](#). Det finns dock farhågor bland funktionsföräldrar att inte heller Försäkringskassan är optimalt, men myndigheten ses som "det minst dåliga" alternativet.

STÖD OCH BIDRAG FRÅN SAMHÄLLET – FAKTARUTA

Personer med funktionsnedsättningar och deras anhöriga kan få stöd och bidrag från stat, kommun och region.

Statligt stöd

[Ungefär 65 000 barn har en funktionsnedsättning som ger tillgång till det statliga socialförsäkringssystemet.](#) Stödet kan handla om till exempel omvårdnadsbidrag, merkostnadsersättning, statligt assistansersättning och tillfällig föräldrapenning.

Kommunalt stöd

Från kommunalt håll går det till exempel att ansöka om korttidsvistelse utanför hemmet, kontaktperson och personlig assistans. Vissa kommuner erbjuder även vårdnadsbidrag/hemvårdsbidrag och anhörigbidrag/anhöriganställning.

Regionalt stöd

Regionalt stöd kan innefatta barn- och ungdomshabilitering, hjälpmedel, vård och behandling respektive psykolog- och kuratorsstöd.

Samordnad individuell plan

När en person behöver insatser från både hälso- och sjukvården samt socialtjänsten ska kommun och region tillsammans upprätta en så kallad SIP, vilket är en samordnad individuell plan. Planen är för att säkerställa en god och samordnad vård och omsorg. Men enligt Myndigheten för vård- och omsorgsanalys [får inte alla som behöver en SIP och den uppnår heller inte målet att bidra till gemensamt ansvar och samordning.](#)

Individuell ansökan

Alla bidrag och stödinsatser från både stat och kommun kräver en individuell ansökan och prövning. Stödet kan gälla från några veckor upp till flera år och omprövas oftast inom den period som beslutet gäller för. Familjer kan råka ut för [retroaktiva återkrav för felaktig assistansersättning](#), till exempel på grund av ett dåligt formulerat läkarintyg. Detta är något som många funktisföräldrar känner sig stressade över, eftersom det oftast handlar om stora summor.

Enligt skollagen kan en elev med funktionsnedsättning ansöka om olika former av stöd, såsom extra anpassningar, till exempel bildstöd och digitala hjälpmedel, samt särskilt stöd, till exempel enskild undervisning och minskad undervisningstid. Det kan även handla om anpassningar av skolmiljön samt assistentstöd eller extra resurser.

KOORDINATORER PÅ PROV

Koordinatorstöd för föräldrar till barn med funktionsnedsättning leder till bättre hälsa och ökade möjligheter till arbete.

För att möta stödbehovet hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning startade Socialstyrelsen och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA) 2018 ett projekt där kommuner utvecklade och tillämpade en funktion med koordinatorstöd.

Koordinatorstödet erbjöds på försök i åtta kommuner och finns idag hos ett tiotal kommuner.

Koordinatorns uppgift är att informera familjen om vilket stöd som finns och tillsammans med föräldrarna identifiera vilket stöd de just de behöver. Koordinatören kan exempelvis ringa samtal, fylla i blanketter och delta aktivt vid möten samt bidra till att vård, skola, omsorg får kontakt med varandra. Koordinatorns roll är inte

beslutsfattande, behandlande, utredande eller kontrollerande – utan en möjliggörare som bidrar med praktiskt stöd i processen.

HAR FÖRÄLDERNS SYSSELSÄTTNING PÅVERKATS AV DET FUNKTIONSNEDSÄTTA BARNETS BEHOV, FÖRE OCH EFTER KOORDINATORSTÖD



Diagram: Koordinatorsstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning NKA, 2023

Bildtext: Före koordinatorsstödet uppgav 38 föräldrar att deras nuvarande sysselsättning inte hade påverkats av barnets behov. Efter stödet uppgav 55 föräldrar detsamma. Före koordinatorsstödet var 19 föräldrar sjukskrivna. Efter stödet hade antalet minskat till 16. Antalet föräldrar som hade behövt minska sin arbets- eller studietid minskade från 32 före stödet till 24 efter.

Ett av delmålen med koordinatorsprojektet var att föräldrarnas sjukskrivning och behov av ledighet skulle minska. [Utvärderingen visade att i de familjer som hade koordinatorsstöd påverkades föräldrarnas hälsa positivt och de fick bättre förutsättningar att vara yrkesverksamma.](#)

Genom att koordinatorena förbättrar föräldrarnas möjlighet att arbeta bör stödet bedömas utifrån ett bredare samhällsekonomiskt perspektiv. Även de indirekta positiva effekterna i form av ökade skatteintäkter borde därför vägas in.

Stödkontakt – en otillräcklig roll

Enligt en lagändring i juli 2026 ska [socialnämnden erbjuda en stödkontakt till den som vårdar eller stöder en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning](#). Stödkontakten kan ge information om insatser, hänvisa till rätt instans samt förmedla kontakter inom och utanför kommunen. Stödkontakten kan även delta vid möten och hjälpa anhöriga att få överblick och prioritera bland aktuella insatser. Stödkontakten ska inte ska agera som ombud eller fungera som biträde.

Funktionsrättsorganisationer lyfter att stödkontakten inte har samma befogenheter, resurser eller kapacitet att ge stöd som en koordinator. Enligt organisationerna kan funktionen vara till hjälp för vissa anhöriga, men inte för alla, och många funktisföräldrar bedöms även fortsättningsvis vara i behov av ett samordnande koordinatorstöd. Organisationerna pekar vidare på att problemen för funktisfamiljer främst handlar om att ansvariga aktörer inte fullgör sitt befintliga samordningsansvar, och att nya regler införs utan systematisk utvärdering och uppföljning.

”Vårt välfärdssystem är komplext och det gör samordningen svår. Om alla verksamheter följde lagen att samordna sig skulle inte koordinatörer behövas.” Maria Ahlqvist, möjliggörare/praktiker Nationellt kompetenscentrum anhöriga

NATIONELLA RIKTLINJER OCH KOORDINATÖRER – EN DEL AV LÖSNINGEN

Problemet med bristande samordning kan avhjälpas av nationella riktlinjer – och koordinatörer som garanterar utförandet.

Nationella riktlinjer kan klargöra ansvarsfördelningen mellan stat, region och kommun och fastställa en gemensam grundnivå för det stöd som familjer har rätt att förvänta sig, oavsett bostadsort. Det skulle minska dagens slumpmässiga utfall och öka trycket på de kommuner och regioner som inte prioriterar samordningsfrågor. En nationell ram skulle också tydliggöra att samordning är ett statligt ansvar, inte något som är beroende av lokala eller enskilda initiativ.

Samtidigt finns en risk att riktlinjer enbart blir en pappersprodukt om de inte kombineras med resurser och krav på en struktur som säkerställer att samordningen genomförs i vardagen. Koordinatorer kan därför vara ett nödvändigt komplement till nationella riktlinjer och fungera som ett praktiskt verktyg som säkerställer att samordningen faktiskt genomförs. Koordinatorer ska inte betraktas som en frivillig kommunal serviceinsats, utan som en central garanti för att samordningskraven i lagstiftningen följs.

11. FÖRUTSÄTTNINGAR ATT BIDRA

Var åttonde akademiker har barn med funktionsnedsättning. Det innebär att funktisföräldrars arbetsvillkor inte är en marginalfråga utan en central arbetsmarknadsfråga. När föräldrar avstår karriärmöjligheter eller använder arbetsdagen för att kompensera brister i stöd och samordning, går både individer och samhälle miste om värdefull kompetens.

Funktisföräldrar vill och kan bidra och utvecklas i arbetslivet, bara de får rätt förutsättningar. Att skapa bättre omständigheter handlar inte om särlösningar, utan om att göra det möjligt att kombinera arbete och omsorgsansvar på ett hållbart sätt. Med bättre stöd, ökad flexibilitet och mer välfungerande system kan fler använda sin kompetens under hela yrkeslivet. Det är en vinst för individen, arbetsgivaren och samhället.

12. AKAVIA TYCKER

Akademiker som har barn med funktionsnedsättning är kompetenta medarbetare som vill och kan bidra i arbetslivet. Men de behöver rätt förutsättningar. Akavia föreslår åtgärder som kan underlätta arbetssituationen för funkisföräldrar.

VAD CHEFER OCH HR KAN GÖRA

Produktivitet och lönsamhet måste alltid vara verksamheters utgångspunkt. Samtidigt kan lyhördhet och flexibla lösningar stärka organisationer genom att minska risken för sjukskrivningar, behålla efterfrågad kompetens och skapa bättre förutsättningar för ett hållbart arbetsliv. På så sätt kan både verksamheters mål och medarbetarnas behov tillgodoses.

- **Erbjud flexibelt och tillitsbaserat arbete.** Om verksamheten tillåter, möjliggör distansarbete och flexibla arbetstider. Fokusera på medarbetares leverans och resultat snarare än arbetade timmar och fysisk närvaro.
- **Tillåt individanpassade och hållbara arbetslösningar.** Skapa möjlighet till alternativa roller och arbetsuppgifter under perioder med förändrade förutsättningar. Minska sårbarheten genom teamarbete, andrahandsansvar och upparbetade konsultlösningar vid oplanerad frånvaro.
- **Tillåt personlig assistens som bisyssla.** Godkänn möjligheten till bisysslor för föräldrar som vill arbeta som personlig assistent åt sitt barn.
- **Inför flexibelt konto som ger ökad flexibilitet i ersättning.** Med flexibelt konto kan anställda välja om de vill få ut en del av sin ersättning i pengar, semester, pensionsavsättningar eller kortare arbetstid.

FLEXIBELT KONTO – FAKTARUTA

Utöver flexibla arbetstider och distansarbete kan flexibilitet i ersättning underlätta för funkisföräldrar. Akavia driver inom ramen för kollektivavtal möjligheten att anpassa ersättningen efter individens behov och preferenser. Anställda ska själva kunna välja hur värdet av en del av lönesumman ska användas:

- Förkortad arbetstid – omvandla värdet till lediga timmar eller dagar.
- Pengar – ta ut beloppet som lön.
- Tjänstepension – förstärka det framtida pensionssparandet.

Genom så kallat Flexibelt konto kan medarbetaren välja den compensation som fungerar bäst för stunden.

Möjligheten att ta ut värdet som förkortad arbetstid skapar utrymme för till exempel vårdbesök. Att kunna ta ut värdet i pengar kan vara värdefullt för en förälder som haft låg inkomst under en period på grund av omsorgsinsatser. Ytterligare avsättning till tjänstepensionsavsättning minskar risken för ett senare pensionsglapp.

Eftersom det är möjligt att fatta ett nytt beslut varje år ger modellen möjlighet att anpassa arbetslivet efter privatlivet, utan att behöva lämna arbetsmarknaden. Det stärker både individens hälsa, skapar hållbarhet över tid och möjlighet att fortsätta arbeta.

VAD KOMMUNER OCH REGIONER KAN GÖRA

- **Skapa långsiktighet och förutsägbarhet.** Ta hänsyn till hur beslut om stöd och vård påverkar hela familjen, inklusive föräldrarnas möjlighet att bidra i arbetslivet. Inför längre giltighetstider för biståndsbeslut och ge god framförhållning vid omprövningar och förändringar av insatser.
- **Förbättra och följ upp samordningen.** Erbjud koordinatorsstöd till familjer som har barn med omfattande funktionsnedsättning och följ upp och utvärdera att SIP, samverkan och ansvarsfördelning fungerar i praktiken.
- **Beakta livslångt omsorgsansvar.** Säkerställ att föräldrar till vuxna barn med funktionsnedsättning omfattas av stöd- och trygghetssystem även efter att barnet fyllt 18 år.

VAD KOMMUNEN KAN GÖRA FÖR SKOLA OCH BARNOMSORG

- **Beakta funktionsnedsättning vid resursfördelning till skolor.** Initiera en ersättningsmodell med tillräckliga resurser till elevhälsoteam, speciallärare och pedagoger – och ökad tillgång till resursskolor.
- **Organisera mer stöd inom ramen för skolverksamheten.** När insatser behövs för flera barn i en skola, exempelvis logoped, bör det erbjudas i skolan snarare än att föräldrar ska behöva ta sina barn till vårdgivaren vid varje behandling.
- **Stärk samverkan mellan skola och vård.** Säkerställ att information och ansvarsfördelning fungerar mellan verksamheter samt att skolpersonal har kompetens och mandat att fatta beslut, så att föräldrar slipper agera budbärare eller samordnare.
- **Inför tydliga rutiner vid omfattande frånvaro.** När barn har omfattande skolfrånvaro bör skolan initiera samverkan med vård, socialtjänst och andra aktörer – utan att föräldrarna behöver driva processen. Överväg även möjligheten till distansundervisning för hemmakämpare.

- **Beakta föräldrars arbetsliv i beslut.** Ta hänsyn till föräldrars yrkesarbeten vid beslut om anpassningar och reducerad skoltid och delge eventuella förändringar med framförhållning.
- **Informera föräldrar med barn över 18 år.** Inför ett godkännande från vuxna barn som gör att föräldrar löpande kan ta del av relevant information från skolan.

VAD STATEN KAN GÖRA

- **Samla information om stöd.** Uppdra till lämplig myndighet att utveckla en plattform där information om statligt, kommunalt och regionalt stöd finns samlat via en enda ingång. Inspireras av 1177, där viss information är nationell och annan gäller respektive region.
- **Inrätta nationella riktlinjer.** Ta fram bindande nationella riktlinjer för statlig-, regional och kommunal samordning som tydliggör ansvar, miniminivå och uppföljning så att familjer får likvärdigt stöd oavsett bostadsort.
- **Erbjud koordinatörer.** Lagstifta om rätten till kommunalt koordinatorsstöd som ett konkret och praktiskt stöd för funkisfamiljer som säkerställer att samordningen mellan huvudmän blir verklighet.
- **Stärk rätten till ledighet och skydda SGI.** Utvidga rätten till förkortad arbetstid för föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättning och skydda sjukpenninggrundad inkomst (SGI) för föräldrar som inte tar ut föräldrapenning för hela den minskade arbetstiden.
- **Utöka rätten till vab.** Ge funkisföräldrar rätt att vabba eller vara föräldralediga även till barn på gymnasiet. Skapa möjlighet att vabba om barnet är suicidalt och när cancersjuka barn vårdas och samtidigt är i skolan/barnomsorg.
- **Underlätta rekrytering av personlig assistans.** Höj och indexera ersättningsnivån för personlig assistans så att stödet behåller sitt värde över tid och säkerställer en stabil tillgång till assistans.
- **Underlätta journalinhämtning och medicinsk administration.** Ge föräldrar tillgång till barnets journaler och recept, även efter att barnet fyllt 13. Särskild integritetskänslig information kan fortsatt döljas för vårdnadshavarna.
- **Öka kunskapen om omsorgsansvarets konsekvenser.** Avsätt resurser för forskning om hur omsorgsansvar för barn med funktionsnedsättning, inklusive barn med problematisk skolfrånvaro, påverkar föräldrars deltagande på arbetsmarknaden, samhällets kompetensförsörjning och skatteintäkter.

13. KÄLLHÄNVISNINGAR

<https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/stod--utbildning/blandade-larande-natverk/webb-kunskapsoversikt-2010-1.pdf>

<https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/pressrum/press/fortsatt-kraftig-okning-av-adhd-diagnoser/>

<https://hmri.org.au/news-and-stories/the-real-story-behind-rising-adhd-and-autism-diagnoses/>

<https://www.mfd.se/utgangspunkter/barn-och-unga/foraldrar-till-barn-med-funktionsnedsattning/>

<https://anhoriga.se/globalassets/media/metoder-och-verktyg/koordinatorstod/2023-1-rapport-koordinator.pdf>

https://www.regeringen.se/contentassets/4e4ec43884144936bd53a3707266aa80/so_u_2024_60_pdf-a_webb.pdf

[Samling runt barnet – En likvärdig och kvalitativ vård inom den sociala barn- och ungdomsvården - Regeringen.se](https://www.regeringen.se/om-socialstyrelsen/pressrum/press/fortsatt-kraftig-okning-av-adhd-diagnoser/)

https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/publicerat/kunskapsoversikter/anhorigomsorg_sand_uppdagat.pdf

<https://www.forsakringskassan.se/download/18.9fd5de919ac9bfb0a5395/1768298356577/psykisk-ohalsa-i-dagens-arbetsliv-forsakringskassans-lagesrapport-2026-1.pdf>

https://attention.se/wp-content/uploads/2026/02/webb_a4_rapport_annhorigenkat_2024-1.pdf

https://nsph.se/wp-content/uploads/2024/10/NSPH_rapporten-2024.pdf

<https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/pressrum/press/fortsatt-kraftig-okning-av-adhd-diagnoser/>

<https://nyheter.ki.se/atta-skal-till-att-adhd-diagnoserna-okar>

<https://www.forsakringskassan.se/download/18.9fd5de919ac9bfb0a5255/1765271014719/socialforsakringen-for-personer-med-adhd-och-autism-korta-analyser-2025-4.pdf>

<https://www.regeringen.se/contentassets/bdc6ed2ffb1449cb9c837d57472bc927/uppfoljning-for-utveckling---ett-hallbart-system-for-samlad-kunskap-om-villkoren-for-barn-och-elever-med-funktionsnedsattning-i-forskola-och-skola-sou-202395.pdf>

<https://www.autism.se/media/0edagdy/rattentillutbildning-hemmasittare2023.pdf>

<https://www.barncancerfonden.se/reportage/mammor-och-unga-forlorar-mest/>

<https://www.barncancerfonden.se/barncancerforskning/forskningsnyheter-och-reportage/pappor-till-barn-med-cancer-drabbas-hardare-ekonomiskt-an-tidigare-trott/>

https://familjtillfamilj.nu/onewebmedia/Familjtillfamilj_survey_firstresults251203.pdf

<https://www.mynewsdesk.com/se/fub/pressreleases/naestan-nio-av-tio-foeraeldrar-till-barn-med-omfattande-funktionsnedsattning-upplever-stresssymptom-3419275>

<https://www.forsakringskassan.se/download/18.5027cb6019705cd0bf2ee/1749474809120/ekonomisk-trygghet-vid-psykisk-ohalsa-hos-barn-socialforsakringsrapport-2025-2.pdf>

<https://anoriga.se/publicerat/forskning--utveckling/avhandlingar/dubbel-press-pa-yrkesverksammanorigavardare/>

<https://nsph.se/vara-mal/nsph-rapporten/nsph-rapporten-2024-det-blir-dyrare-att-leva-ju-sjukare-jag-ar/>

<https://www.svd.se/a/KM6JQE/attention-manga-npf-anoriga-nara-utbrandhet-allvarligt>

<https://www.psychologytoday.com/us/blog/the-flourishing-family/202109/autism-and-maternal-stress>

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/rapport-fran-riksdagen/arbetslivsinriktad-rehabilitering-for-sjukskrivna_hc0wrfr1/html/

<https://www.gp.se/ekonomi/har-ar-allt-du-behover-veta-om-foretagshalsovardnen.6cb6f380-95ae-4fc2-8d68-0a9ff953d5d8>

<https://www.vinge.se/nyheter/eu-dom-diskriminering-av-arbetstagare-med-funktionsnedsatt-barn/>

https://www.regeringen.se/contentassets/91f1b30bc45f46c1975ae5d43546291e/so-u-2023_9---ett-statligt-huvudmannaskap-for-personlig-assistans---okad-likvardighet-langsiktighet-och-kvalitet.pdf

<https://hejaolika.se/artikel/viktigaste-fragorna-om-huvudmannaskapsutredningen/#kartlaggs-varen-2025-vad-kravs-for-att-forstatliga-personlig-assistans>

<https://jamstalldhetsmyndigheten.se/media/3s4naedu/rapport-2023-17.pdf>

<https://www.vardanalys.se/rapporter/samordning-med-svarigheter/>

<https://hejaolika.se/artikel/aterkrav-inom-personlig-assistans-detta-har-hant/>

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/proposition/starkta-insatser-for-aldre-och-for-de-som-vardar_hd0360/

Akavia är fack- och professionsförbundet för de som vill mer, som tror på sin kompetens och förmåga att få saker att hända. För de som bidrar till **en upplyst framtid** på alla nivåer – för sin egen utveckling, på sin arbetsplats och för samhället. Akavia bildades av Civilekonomerna och Jusek 2020 och samlar ekonomer, jurister, samhällsvetare, it-akademiker, personalvetare och kommunikatörer.

Nybrogatan 30
Box 5167
102 44 Stockholm
010-303 75 00
info@akavia.se
akavia.se

