



## Barn som är anhöriga när en förälder avlider

En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn  
Ann-Sofie Bergman och Elizabeth Hanson

**Nka**<sup>TM</sup>

Linnéuniversitetet 

**Barn som anhöriga när en förälder avlider**  
**En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn**

© 2014 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Ann-Sofie Bergman och Elizabeth Hanson

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Svante Örnberg

ISBN 978-91-87731-12-9

TRYCKERI Webb-upplaga

# Förord

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har personal inom hälso- och sjukvården sedan år 2010 ett ansvar att beakta barns och ungas behov av information, råd och stöd när en förälder har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, psykisk störning eller funktionsnedsättning, missbrukar beroendeframkallande medel eller när en förälder oväntat avlider. Regeringen har tagit initiativ till ett brett nationellt utvecklingsarbete, där Socialstyrelsen, Statens Folkhälsoinstitut och Sveriges Kommuner och Landsting samarbetar för att stärka stödet till barn och unga i utsatta situationer. Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har fått i uppdrag av Socialstyrelsen att i samverkan med Linnéuniversitetet ta fram och sprida kunskap inom området Barn och unga som anhöriga, och att långsiktigt bygga upp en bas för kunskapsproduktion och kunskapsspridning, stimulera och stödja utvecklingen inom området.

En förälders dödsfall är en av de mest påfrestande händelser ett barn kan vara med om under sin uppväxt. Det drabbar ungefär tre till fyra procent av barnen före 18 års ålder. Förlusten av en förälder har visat sig ha samband med en större utsatthet och sårbarhet för barn inom flera områden. Tillgång till stöd är en skyddande faktor för barnens fortsatta utveckling. Den här kunskapsöversikten handlar om stöd till barn när en förälder avlider. Den visar aktuellt kunskapsläge inom området. Kunskapsöversikten syftar till att sammanställa kunskap om verksamma metoder för att ge stöd till barn vars förälder eller omsorgsperson avlider. Ett syfte är också att identifiera fortsatt kunskapsbehov. En avsikt är vidare att ge vägledning och inspiration till personal inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och andra organisationer som möter barnen och deras kvarlevande föräldrar.

Kunskapsöversikten ingår i en serie inom området Barn som anhöriga och är ett uppdrag från Socialstyrelsen till Nka och Linnéuniversitetet. Översikten är framtagen av Ann-Sofie Bergman, universitetslektor, och Elizabeth Hanson, professor, båda verksamma vid Linnéuniversitetet och Nka. Vi vill rikta ett varmt tack till några personer som har tagit sig tid att läsa och bidragit med värdefulla synpunkter på det här arbetet – Monica Nanni, Randiga huset, Doris Nilsson, Linköpings universitet, Christina Carlsson, Linnéuniversitetet och Merike Hansson, Socialstyrelsen.

Lennart Magnusson  
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson  
FOU-ledare/forskare

Ann-Sofie Bergman  
Forskare

Nationellt kompetenscentrum anhöriga



# Innehåll

Förord	3
Innehåll	5
Sammanfattning	7
1 Inledning	9
1.1 Att förlora en förälder under barndomen	10
1.2 Syfte och frågeställningar	11
1.3 Barn vars förälder avlider	12
2 Forskning om barn vars förälder avlider	13
2.1 Omfattning	13
2.2 Konsekvenser – barns utsatthet inom olika områden	13
2.3 Risk och skyddsfaktorer	16
Riskfaktorer	16
Skyddsfaktorer	17
2.4 Att ta hänsyn till barns utveckling och behov	18
Barns utveckling och förståelse av döden	18
Sorgeprocessen	20
Föräldraförmåga och socialt stöd	21
3 Metod och tillvägagångssätt	23
3.1 Inklusionskriterier	23
3.2 Förfarande vid databassökning och urval	24
3.3 Avgränsning	26
3.4 Analys	27
4 Analys av inkluderade studier	29
5 Beskrivning och analys av inkluderade interventioner	31
5.1 Interventioner riktade till barn i grupp	31
5.2 Interventioner riktade till familjer	41
5.3 Sammanfattande analys av interventioner och deras effekter	70
6 Avslutande diskussion	73
6.1 Effekter av utvärderade interventioner	73

6.2 Stöd till barn och kvarlevande förälder	74
6.3 Barn med behov av mer omfattande insats	76
6.4 Relevans för svenska förhållanden	77
6.5 Behov av fortsatt forskning	78
Referenser	81
Bilaga 1 Övergripande analys av inkluderade studier	99
Bilaga 2 Utfallsmått i inkluderade studier	105
Bilaga 3 Dokumentation av informationssökning	107

# Sammanfattning

Denna kunskapsöversikt handlar om stöd till barn när en förälder avlider. En utgångspunkt är tilläggen i Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2009:979) § 2g och Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) kap. 6 § 5 om att samhällets hälso- och sjukvård ska beakta barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning; har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada; är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel; eller *om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider.*

Syftet med kunskapsöversikten är att systematiskt söka, granska och sammanställa kunskap om verksamma metoder för att ge stöd till barn vars förälder eller omsorgsperson avlider. Ett syfte är vidare att identifiera fortsatt kunskapsbehov. Följande frågeställningar är i fokus för översikten:

- Hur ser kunskapsläget ut om effekter av interventioner för att ge stöd till barn vars förälder avlider?
- Vilka metoder har prövats och utvärderats med fokus på effekter för barnen?
- Vilket behov av ny kunskap kan identifieras utifrån resultaten i kunskapsöversikten?

I arbetet med kunskapsöversikten har drygt 1700 referenser granskats för att finna relevanta effektstudier. Vid urvalet har Socialstyrelsens metodbeskrivning för genomförande av systematiska översikter varit vägledande, vilken vilar på *The Cochrane Handbook for Systematic Review of Interventions* (<http://handbook.Cochrane.org/>). Studiedesignen kan vara randomiserad kontrollerad studie (RCT) eller kvasiexperimentell studie. Då effektutvärderingar av denna typ är relativt få inom området har även studier med design som bygger på pre-test och post-test inkluderats.

Urvalskriterier i processen har varit att interventionen riktas till barn i åldern 0–18 år. Interventionen kan förutom att riktas till barnen också riktas till de kvarlevande föräldrarna. För att inkluderas i översikten ska något utfallsmått handla om interventionens effekt för barnen. Efter selektion har slutligen 16 vetenskapliga referenser inkluderats. Dessa har publicerats under perioden 1985–2014, de flesta under 2000-talet. Inkluderade studier har publicerats inom flera ämnen såsom psykologi, socialt arbete, medicin, psykiatri, vilket illustrerar att frågan om stöd till barn vars förälder avlider är relevant för flera yrkesgrupper.

De utvärderade interventionerna beskrivs relativt ingående i kunskapsöversikten, för att ge inspiration till utvecklingsarbete. De beskrivna interventionerna bygger på olika stödformer: gruppinterventioner, familjeinterventioner, föräld-

rastöd, lägerverksamhet. I tre av 16 studier har interventionen i första hand riktats till barnen, men det vanligaste är att den har riktats till både barnen och deras kvarlevande föräldrar. Avsikten med att inkludera föräldrar har varit att ge stöd till föräldrarna för att de i sin tur ska få bättre förmåga att stödja sina barn.

De flesta inkluderade studier har randomiserad kontrollerad studiedesign. En studie bygger på kvasiexperimentell design och en på pre-post-design, där mätning av symtom har gjorts före och efter intervention, för att mäta effekter. En intervention utmärker sig i översikten, The Family Bereavement Program, då den ingår med tio artiklar. Programmet har utvärderats utifrån olika sätt att mäta utfall och med en uppföljningstid på upp till sex år. I de inkluderade studierna används en mängd olika utfallsmått för att mäta interventionernas effekter, flest relaterar till barnens hälsa, framför allt den psykiska hälsan, och till den kvarlevande föräldrarnas föräldraförmåga.

Översikten visar att interventioner har gett signifikanta effekter för barn och föräldrar inom flera områden. Studierna visar sammantaget att förhållandevis begränsade insatser kan förebygga att barn utvecklar svårare problem. Utifrån aktuellt kunskapsläge ger översikten stöd för att interventioner till barn vars förälder avlider behöver riktas till både barnet och barnets kvarlevande förälder/omsorgsgivare.



# 1 Inledning

Vad vet vi om hur samhället bäst hjälper barn när deras förälder avlider? Föreliggande kunskapsöversikt handlar om stöd till barn som anhöriga när en förälder avlider, fokus är *effekt av metoder för att ge stöd till barn*. En utgångspunkt för översikten är tilläggen i Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2009:979) § 2g och Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) kap. 6 § 5, där det framgår att vårdpersonal har ansvar att beakta barns och ungas behov av information, råd och stöd. Barn och unga ska enligt lagen uppmärksammas i sin situation som anhöriga i familjer då en förälder har någon: i) psykisk störning eller psykisk funktionsnedsättning; ii) allvarlig fysisk sjukdom eller skada; iii) beroendeproblematik; eller iv) om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider. Lagtexterna syftar till att synliggöra barns behov och förbättra deras situation i mötet med hälso- och sjukvården, vilket ligger i linje med FN:s konvention om barnets rättigheter, som Sverige ratificerade år 1990 (Prop 2009/10:232). Konventionen om barnets rättigheter är inriktad på det enskilda barnets: rätt att få sina grundläggande behov tillgodosedda; rätt till liv och utveckling; rätt till skydd mot utnyttjande och diskriminering; rätt till inflytande genom att få komma till tals och bli respekterad (Unicef 2013). Konventionen om barnets rättigheter har bidragit till att barnens situation kommit på den politiska dagordningen (UD 2006).

Personal inom hälso- och sjukvården ska beakta barns behov av information, råd och stöd. I en del fall behöver stödet också ges inom hälso- och sjukvården, men i andra fall kan stödet ges av andra aktörer. Kommunernas socialtjänst har ansvar för att ge stöd till barn och deras familjer enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001:453), kapitel 5. Socialnämnden ska verka för att barn och ungdom växer upp under trygga och goda förhållanden. Nämnden ska med särskild uppmärksamhet följa utvecklingen hos barn och ungdom som visat tecken till en ogynnsam utveckling. Vidare ska nämnden sörja för att barn och ungdom får det skydd och stöd de behöver. Nämnden ska i detta arbete samarbeta med hemmen och även samverka med andra organisationer. Det finns även andra aktörer såsom församlingar och frivilliga organisationer som erbjuder stöd till barn vars förälder avlider.

En rapport utifrån kartläggningar i tre län (Socialstyrelsen 2013) visar att det finns oklarheter och brister vad gäller ansvarsfördelning, samverkan och rutiner för stöd till barn när deras föräldrar avlider. Ett exempel som ges i rapporten är att många tror att barn- och ungdomspsykiatri (BUP) är en resurs som ger stöd till barnen, medan BUP definierar bort ansvaret för denna uppgift så länge barnet inte har en psykiatrisk diagnos. I rapporten framhålls att det finns behov av inventering av kompetens för att ge stöd till barn, och utbildning till personal om barnperspektiv (Socialstyrelsen 2013, s. 19, s. 23). Under de senaste åren har en "första linje" utformats i vissa landsting med syfte att erbjuda tidiga insatser och

förhindra utveckling av allvarlig problematik hos barn och ungdomar. Men i dagsläget är det på många håll fortfarande oklart vilken funktion eller verksamhet som ska ge första linjens insatser (Sveriges kommuner och landsting, [www.skl.se](http://www.skl.se)).

## 1.1 Att förlora en förälder under barndomen

Att förlora en förälder är en av de mest påfrestande händelser man kan uppleva under sin barndom (Lutzke et al 1997; Kirwin & Hamrin 2005; Haine et al 2008; Howarth 2011; Brent et al 2012). Förlusten av en förälder och omsorgsperson är en situation som medför särskilt stora och svåra konsekvenser för ett barn, då det rör sig om att förlora en person som står för kärlek, trygghet och daglig omsorg, vilket även kan leda till instabilitet och omvälvningar i vardagen (Dyregrov 2007). När en förälder avlider kan det ge svåra konsekvenser för barnet både på kort och på lång sikt. Det finns en förhöjd risk att drabbas av exempelvis psykiska problem och kroppsliga symtom (Luecken & Roubinov 2012). När en förälder avlider innebär det en kris och omvälvande förändring för hela familjen. Förutsägbarhet och stabilitet i vardagslivet, som är viktigt för barn, påverkas negativt. Barn kan uttrycka sin sorg på ett annorlunda sätt än vuxna, med följden att omgivningen inte alltid uppfattar allvaret i barnets situation (Chalmers 2006). Ibland tar förlusten mycket hårt på den kvarlevande föräldern, denne kan reagera så starkt och själv må så dåligt under en period, att det blir svårt att uppfatta sitt barns behov och ge barnet tillräckligt känslomässigt stöd (Brown et al 2008). Sorgen kan ibland bli så svårhanterlig för den kvarlevande föräldern att rollerna i familjen förskjuts. Barn kan ta på sig en omsorgsgivande roll för att hjälpa föräldern och försöka ersätta den avlidne. Barnet får då axla en vuxenroll alltför tidigt. För barnen kan det innebära minskat känslomässigt stöd och att hänvisas till att i ökad utsträckning ta hand om sig själv och sin sorg, vilket påverkar barnets fortsatta utveckling (Cait 2005; Dyregrov & Dyregrov 2008; Dyregrov, Plyhn & Dieserud 2012). När en förälder avlider kan det även medföra betydande sociala konsekvenser för familjen. Exempelvis kan ekonomin bli försämrad, vilket i sin tur kan innebära flyttning, byte av skola, kamrater och granar. Det leder till förändringar i det sociala nätverket. I tillägg till sorgen efter dödsfallet adderas ytterligare svårigheter för barnet och familjen (Pearlman et al 2010).

Flera faktorer samspelar vad gäller konsekvenserna av förlusten för barnet: omständigheterna kring dödsfallet; barnets egen förmåga till återhämtning; barnets tillgång till känslomässigt och socialt stöd (Dopp & Cain 2012). En del barn har fortfarande, trots dödsfallet, tillgång till en nära och stödjande familj, medan andra inte har någon känslomässig support alls. Barn kan i denna situation oroa sig för sig själva och för den andra föräldern – kommer de också att dö? Barn kan behöva återkommande försäkran om vem som kommer att ta hand om dem när den avlidne föräldern inte längre kan göra det, och försäkran om

vad som kommer att hända med dem, med deras familj och hem (Trembley & Israel 1998).

När ett barns förälder och omsorgsgivare avlider behöver barnet och den efterlevande föräldern i vissa fall professionell hjälp med sorgearbete, råd och stöd för att barnens behov ska tillgodoses på ett tillfredställande sätt, och barnet kan fortsätta utvecklas. Stöd behöver anpassas utifrån barns behov, efter deras kognitiva och känslomässiga utveckling och var de befinner sig i sin sorgprocess (Saldinger 2004; Biank & Werner-Lin 2011). Interventioner som har prövats för att ge stöd till barn har varit individuellt stöd, stöd till familjen, gruppinterventioner, lägerverksamhet (Webb 2002; Pearlman et al 2010; Corr & Balk 2010). Interventionerna bygger ofta på samtal, men det finns även inriktningar som exempelvis biblioterapi (Berns 2003; Eppler & Carolan 2005; Stice et al 2010; McCulliss & Chamberlain 2013), konst-/bildterapi (Webb 2002; Corr & Balk 2010; DiSunno et al 2011), lekterapi (Green & Conolly 2009; Webb 2011), musikterapi (Hilliard 2001; Hilliard 2007), terapeutisk ridning (Glazer et al 2004). Vid biblioterapi använder man sig av litteratur för att läsa, berätta och/eller skriva om betydelsefulla livshändelser i syfte att uppnå förändring och förståelse för att barnet inte är ensam i sin situation. De senare nämnda inriktningarna med innehåll av bild, lek, musik, ridning har som gemensamt att de bygger på metoder för att använda sig av icke-verbala kommunikationsvägar och strategier för att ge stöd.

Föreliggande kunskapsöversikt handlar om utvärderade interventioner för att ge stöd till barn vars förälder avlider, med fokus på interventionernas effekt för barnen. Det finns mycket forskning om konsekvenserna av att förlora en förälder under barndomen, medan kunskapen är mer begränsad vad gäller effekt av interventioner till stöd för barn i denna situation. Att det finns behov av empiriska studier av effekt av interventioner som ges med avsikt att stödja barn vid förlust och sorg betonas av flera författare (Jordan & Neimeyer 2003; Rolls & Payne 2004; Christ et al 2005; Haine et al 2008; Hung & Rabin 2009; Balk 2011). Det behövs kunskap om vilka interventioner som fungerar bäst för vem och i vilka situationer. Det är väsentligt för såväl yrkesverksamma som för föräldrar, barn och unga att få tillgång till aktuell kunskap om metoder som tidigare har visat sig ha positiv effekt för barn som befinner sig i svårigheter efter att en förälder har avlidit.

## 1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med kunskapsöversikten är att systematiskt söka, granska och sammanställa kunskap om verksamma metoder för att ge stöd till barn vars förälder eller omsorgsperson avlider. Ett syfte är vidare att identifiera fortsatt kunskapsbehov. Frågeställningar i fokus för översikten är: Hur ser kunskapsläget ut om effekter av interventioner för att ge stöd till barn vars förälder avlider? Vilka metoder har prövats och utvärderats med fokus på effekter för barnen? Vilket behov av ny

kunskap kan identifieras utifrån resultaten i kunskapsöversikten? En avsikt med översikten är att ge vägledning och inspiration till personal inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och andra organisationer som möter barnen och deras kvarlevande föräldrar.

### 1.3 Barn vars förälder avlider

Enligt ett tillägg i Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2009:979) § 2g och Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) kap. 6 § 5 ska samhällets hälso- och sjukvård särskilt beakta barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med: i) har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning; ii) har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada; iii) är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel; eller iv) *om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider*. Med formuleringen "annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med" avser lagstiftare att det inte endast handlar om situationen då barnets biologiska föräldrar avlider, utan att det även kan gälla andra vuxna personer som haft den faktiska vårdnaden om barnet, till exempel familjehemsföräldrar och styvföräldrar (prop. 2008/09:193; 2009/10: SoU3). Som barn räknas personer under 18 år. De studier som analyseras i denna kunskapsöversikt handlar om *effekt av stöd till barn vars förälder eller annan omsorgsperson avlider*.

## 2 Forskning om barn vars förälder avlider

### 2.1 Omfattning

I västvärlden drabbas ungefär tre till fyra procent av barnen av förlust av en förälder genom dödsfall före 18 års ålder (Lutzke et al 1997; Pearlman et al 2010; Harrison & Harrington 2001 (den senare referensen avser barn upp till 16 år)). Det är vanligare att barn förlorar sin far än sin mor (Lutzke et al 1997). Problem av mer allvarlig art, som kräver specialishjälp, bedöms drabba ungefär 20 procent av de barn som har förlorat en förälder vid dödsfall (Worden & Silverman 1996; Dowdney 2000). Vad gäller svenska förhållanden visar en kartläggning av Hjern & Adelino Manhica (2013) att bland barn födda i Sverige åren 1973–1989 förlorade 3,4 procent av barnen minst en förälder före 18 års ålder. Det var en högre andel barn som förlorade sin far, 2,4 procent, jämfört med de som förlorade sin mor, 1,1 procent. Plötsliga dödsfall efter olyckor och våld drabbade oftare föräldrar med barn i förskoleåldern än föräldrar med äldre barn. Under åren 2006–2008 rörde det sig om cirka 3500 barn i Sverige årligen som förlorade någon förälder. Plötsliga oväntade dödsfall efter självmord, våld eller olyckor drabbade omkring 600–650 barn per år.

En enskild händelse kan drabba många barn. Ett exempel är flodvägskatastrofen i Sydostasien år 2004, då 25000 människor miste livet. 60 svenska barn förlorade en eller båda sina föräldrar (Socialstyrelsen 2006). I forskning om stöd till drabbade i samband med allvarliga händelser lyfts barn fram som en särskilt utsatt grupp, då de har begränsade erfarenheter och är beroende av vuxna människor för sitt liv och sin säkerhet (Leijen & Pääaho 2014; Hedrenius & Johansson 2013).

Den svenska kartläggningen av Hjern & Adelino Manhica (2013) visar att föräldrars död oftare drabbar barn i familjer med låg socioekonomisk position. Barn som vårdas under lång tid i samhällsvård är särskilt utsatta, vid 18 års ålder hade 20,4 procent förlorat en förälder och 2,5 procent hade förlorat båda sina föräldrar.

### 2.2 Konsekvenser – barns utsatthet inom olika områden

Förlusten av en eller båda föräldrarna har visat sig ha samband med en större utsatthet och sårbarhet för barn inom flera olika områden:

**Psykiska problem** – Ett flertal studier visar ökad risk för psykiska problem för barn vars förälder avlidit, både på kort och på lång sikt, exempelvis ångest,

depression, nedstämdhet, upplevelse av bristande kontroll över vad som händer i ens liv (Gersten et al 1991; Worden & Silverman 1996; Lutzke et al 1997; Harrison & Harrington 2001; Christ 2010; Gray et al 2011; Luecken & Roubinov 2012; Nickerson et al 2013).

**Fysiska problem** – Sambanden mellan förlust av en förälder och symtom i form av fysiska problem och somatiska symtom (exempelvis huvud- eller magvärk) är mindre utforskad än sambanden med psykiska problem, men det finns forskning som visar att personer som förlorat en förälder under barndomen har ökad risk för problem med den fysiska hälsan (Worden & Silverman 1996; Luecken et al 2009; Luecken & Roubinov 2012).

**Självförtroende/självkänsla** – Det finns studier som visar risk för försämrat självförtroende och självkänsla hos barn och unga vars förälder avlidit (Worden & Silverman 1996; Lutzke et al 1997). Det kan ge konsekvenser som att barn drar sig undan sina kamrater (Worden & Silverman 1996).

**Minskad tillgång till stöd** – Barns livserfarenheter efter dödsfallet har stor betydelse för deras fortsatta utveckling, exempelvis hur familjen och andra i omgivningen hanterar förlusten av föräldern (Black 1976; Brown 1966). Stödet till det utsatta barnet kan ibland minska som en följd av förändrad familjesituation och förändrade familjerelationer. Den kvarlevande föräldern kan ibland vara så uppfylld av sin egen sorg efter dödsfallet att det blir svårt för denne att vara empatisk och ge tillräckligt stöd till barnet (Brown et al 2008; Christ 2010). En konsekvens av dödsfallet är också att det blir en stor utmaning för den kvarlevande föräldern att klara av vardagens problem för familjen (Kirwin & Hamrin 2005; Pearlman et al 2010). Sammantaget kan detta ge konsekvensen minskad tid och uppmärksamhet samt bristande stöd till det drabbade barnet (Sandler et al 2008).

**Svårigheter med kommunikationen** – När barn drabbas av en förälders död kan deras reaktioner vara starkare, intensivare och mer långvariga än vad de vuxna i omgivningen uppfattar och är medvetna om. Det är inte alltid barn visar sina reaktioner så tydligt utåt (Chalmers 2006; Kirwin & Hamrin 2005). Det kan bero på att barnen inte vill belasta andra personer som också har det svårt efter en förlust, men det kan också handla om att de tränger undan tankar och känslor som ett försök att hantera sin smärta (Dyregrov 2007). Barns symtom och reaktioner kan istället visa sig senare i livet.

**Skolproblem och beteendeproblem** – Barn kan få skolproblem i samband med att deras förälder har avlidit, det gäller exempelvis koncentrationsproblem och beteendeproblem i skolan (Worden & Silverman 1996; Lutzke et al 1997; Dowdney 2000). Studier har visat att utåtagerande problem är vanligare bland pojkar än bland flickor, som ofta får mer internaliserande problem (Dowdney 2000; Pearlman et al 2010). En aktuell svensk studie visar att barn som har förlorat en förälder vid dödsfall lämnar grundskolan utan gymnasiebehörighet ungefär dubbelt så ofta i jämförelse med barn som lever i kärnfamiljer (Hjern et al 2013).

**Arbete och utbildning i längre perspektiv** – I en longitudinell studie visar Brent et al (2012) att barn och unga vars förälder avlidit har sämre utfall på områden som utveckling inom arbetsliv, framtida planer för utbildning och karriär samt även vänskapsrelationer.

**Ekonomiska/materiella försämringar** – Att förlora en förälder och familjeförsörjare kan leda till betydande förändringar för familjen vad gäller ekonomiska/materiella villkor, vilket även får konsekvenser för barnen och kan påverka deras livsomständigheter ytterligare (Harrison & Harrington 2001; Cerel et al 2006).

**Sekundära förluster** – Ibland måste barnet och dess familj flytta i samband med att en förälder avlidit, exempelvis om familjens ekonomi har försämrats. För barn kan detta även leda till byte av skola och vänner. En förändring leder till ytterligare förändringar, vilket innebär sekundära förluster för barnet (Mahon 1999; Pearlman et al 2010).

**Traumatisk sorg** – Traumatisk sorg (childhood traumatic grief) eller komplicerad sorg (complicated grief) är tillstånd som kan drabba barn som förlorar en närstående under traumatiska omständigheter, som dödsfall till följd av våld, självmord, olycka, krig, katastrof. Men traumatisk sorg kan också komma efter naturliga dödsfall som barnet upplevt som skrämmande (Cohen et al 2002; Cohen & Mannarino 2011a; Mannarino & Cohen 2011). Minnen, tankar och känslor återkommer kring den svåra situation barnet upplevt i samband med dödsfallet. Den traumatiska upplevelsen förvärrar barnets sorgprocess. Symtom som barn kan visa är minskat intresse för vanliga aktiviteter, upplevelse av känslomässig ensamhet, sömnsvärigheter, irritabilitet, aggressiva utbrott, försämrad koncentration, uppmärksamhet och minne, samt somatiska symtom (Cohen & Mannarino 2011a; Cohen & Mannarino 2011b).

**Dödlighet** – En svensk studie har visat att en förälders död under barndomen innebär en ökad dödlighetsrisk för barn (10–19 år). Denna studie visar störst risk för barn som har förlorat sin mamma och för barn vars förälder avlidit oväntat (Rostila & Saarela 2011). Även en nyligen publicerad studie som bygger på data från Sverige, Danmark och Finland visar ökad dödlighetsrisk för barn och unga som förlorat en förälder under barndomen (Li et al 2014). Denna studie innehåller uppföljningar som visar att förhöjd risk kvarstår över tid, mer än 20 år, enligt författarna. Studien visar, i likhet med Rostila & Saarela (2011), större risk för barn vars förälder avlidit oväntat, i jämförelse med när dödsfallet var väntat. I denna studie fann man dock inte samma skillnad mellan kön som i ovan nämnda studie, utan risken var lika stor för barn när deras pappa avlidit som när deras mamma avlidit. Det gällde särskilt på längre sikt. Li et al (2014) synliggör att en del av den förhöjda dödlighetsrisken för barnen kan förklaras av genetiska förutsättningar, familjemedlemmar kan ha samma förhöjda risk att drabbas av vissa sjukdomar. Men det förklarar bara en del av den ökade dödlighetsrisken för barn vars förälder avlidit, enligt författarna, då man kan se en förhöjd risk när föräldern avlidit av andra orsaker som exempelvis självmord.

Den aktuella studien visar en särskild utsatthet för de yngsta barnen (under fem år), vilka hade en högre dödlighetsrisk än andra vid en förälders oväntade dödsfall.

## 2.3 Risk och skyddsfaktorer

Hur barn påverkas av sorgen efter att en förälder avlidit är beroende av en mängd olika variabler på olika nivåer relaterade till barnets ålder och utveckling; familjesituation; relation till den avlidne föräldern; den kvarlevande föräldrarnas kommunikations- och föräldraförmåga; vilket stöd som erbjuds; vilken typ av dödsfall det rörde sig om (Dopp & Cain 2012). Vid utveckling av interventioner för att ge stöd till barn kan man i programmen inkludera komponenter som har fokus på skyddande faktorer som är möjliga att förändra, för att förebygga ohälsa och problem såväl kortsiktigt som långsiktigt hos barnet. Med interventionerna kan man ta sikte på att förbättra för de utsatta barnen med utgångspunkt från kända risk- och skyddsfaktorer (jfr Sandler et al 2003b; Lin et al 2004; Christ 2010; Luecken & Roubinov 2012). Ett flertal studier pekar på faktorer som är betydande riskfaktorer respektive skyddande faktorer. Ofta *speglar* dessa faktorer varandra på så vis att exempelvis ett gott familjeklimat är en skyddande faktor för barn, medan ett negativt familjeklimat är en riskfaktor (Dyregrov & Dyregrov 2013).

### Riskfaktorer

Särskilt försvarande omständigheter för barn i samband med föräldrars död är föregående långvariga sjukdomar hos föräldern, plötsliga oväntade dödsfall (Brent et al 2012), traumatiska dödsfall vid dödligt våld (Dowdney 2000; Christ & Christ 2006), självmord (Brent et al 2009), katastrofer (Black 1996), att bevittna mordet på en förälder av den andra föräldern (Burman & Allen-Meares 1994).

Omständigheter av betydelse för barns förmåga att hantera situationen då en förälder och omsorgsgivare avlider är beroende av faktorer som barnets ålder och utvecklingsnivå. Yngre ålder vid föräldrarnas dödsfall har visat sig vara en riskfaktor för barnen (Nickerson et al 2013; Li et al 2014). Det har även visats att det är en större risk för yngre barn som förlorar sin mor, något som forskare relaterar till att mödrar ofta haft ett större ansvar för omsorgen om de yngre barnen. Moderns död kan i så fall leda till större förändringar för barnen (Dowdney 2000; Christ et al 2005). En annan förklaring till könsskillnader i detta avseende kan vara att mödrar i tidigare studier visat sig vara mer barncentrerade och mer benägna att söka hjälp för sitt barns problem än fäder (Saldinger et al 2004; Christ et al 1991). Den ökade risken för yngre barn kan förklaras av att de har svårare att kognitivt och känslomässigt förstå och hantera föräldrarnas död. En annan förklarande faktor är det lilla barnets totala beroende och



rädsla att bli övergiven (Brown et al 2007). Yngre barn är fullständigt beroende av vuxna för att få sina behov tillgodosedda, och för att få adekvat information, trygghet och bekräftelse.

Andra omständigheter som har avgörande betydelse är hur barnets behov tillgodoses efter dödsfallet och hur barnets vardagssituation fortsättningsvis fungerar (Nickerson et al 2013). I detta sammanhang är det en riskfaktor för barn som har förlorat en förälder om deras kvarlevande förälder drabbas av depression eller andra psykiska problem. Ytterligare stressande och negativa livshändelser i familjen vid samma tid är riskfaktorer, liksom låg socioekonomisk situation för familjen (Lutzke et al 1997; Cerel et al 2006; Brown et al 2007). Även tidigare psykisk ohälsa i familjen, hos barn eller förälder, är riskfaktorer som behöver uppmärksammas (Dowdney 2000; Christ & Christ 2006; Christ 2010). Relationen mellan barn och förälder har betydelse, det är en riskfaktor att förlora den förälder som står barnet närmast som anknytningsperson (Pearlman et al 2010). Förlusten blir svårare när det är en mycket närstående person som avlider. Men det kan även vara en riskfaktor om barnet inte hade en god, utan en komplicerad, relation till den avlidne föräldern (Christ & Christ 2006). Även en förälder som har varit frånvarande fyller en stor plats i barnets värld, när föräldern avlider kan det väcka starka känslor hos barnet, känslor av sorg, saknad, vrede (*Sorg i familjen – vad händer med barnen?* 2009).

## Skyddsfaktorer

Familje- och föräldravariabler har stor betydelse när det gäller skyddande faktorer för barn som mister en förälder. Faktorer som är skyddande för barn i detta sammanhang är: den kvarlevande föräldrarnas föräldraförmåga i form av kommunikation, värme, att ge stöd, att tillfredsställa barns grundläggande behov, att skapa tillhörighet, ha förmåga till gränssättning, samt föräldrarnas egna goda psykiska hälsa. Så mycket av stabilitet som möjligt i tillvaron, goda relationer och sammanhållning inom familjen, samt bevarade familjerutiner är skyddande faktorer (Sandler et al 2003b; Lin et al 2004; Christ & Christ 2006; Christ 2010; Luecken & Roubinov 2012). Haine et al (2008) tar upp vikten av att fokusera på skyddande faktorer som att främja ett positivt föräldraskap och att skapa en trygg miljö för barnet, där barnet får utrymme för sin sorg och för att fortsätta utvecklas. En skyddande faktor kan i detta sammanhang vara att den kvarlevande föräldern finner någon vuxen person som finns till hands för denne, och som kan lyssna på föräldrarnas problem, för att avlasta barnet. Redan Hilgard et al (1960) identifierade den kvarlevande föräldrarnas och även nätverkets samt det omgivande samhällets stora betydelse för att ge stöd till barn som har förlorat en förälder.

Individuella faktorer hos barnet som har betydelse som skyddande faktorer är barnets upplevelse av sin förmåga att hantera stress (coping) (Lin et al 2004), barnets upplevelse av kontroll över sitt liv (external locus of control), barnets förmåga att uttrycka känslor, barnets självförtroende, självkänsla, begåvning och

skolförmåga (Christ 2010). Tillgång till känslomässigt stöd är en skyddande faktor, likaså upplevelsen av att vara respekterad av såväl kamrater, som föräldrar och andra vuxna (Christ & Christ 2006). Nielsen et al (2012) visar på vikten av att unga som har mist en närstående har någon att tala med, någon samtalspartner som är uppmärksam på dem och deras situation.

Brown et al (2007) menar att samma komponenter är hjälpsamma för barnen oavsett föräldrarnas dödsorsak, program som stärker skyddande faktorer och reducerar riskfaktorer är hjälpsamma för barnen. Christ (2010) tar upp vikten av att professionella har kunskap för att kunna *sammanväga* olika risker och skyddande faktorer, då många stressorer parallellt ger en kumulativ påverkan.

Under senare tid har det kommit forskning med fokus på *posttraumatisk utveckling*, vilket innebär att uppleva en genomgripande förändring och nyorientering efter erfarenheten av en traumatisk upplevelse (Egidius 2014) – en upplevelse av positiv förändring vilken uppstår som resultat av traumabearbetningen (positive change experienced as a result of the struggle with trauma) (Meyerson et al 2011; Tedeschi et al 2007). Det kan innebära en starkare upplevelse av personlig styrka, upptäckt av nya möjligheter, ökad upplevelse av närhet i relationer, ökad uppskattning av livet, positiva andliga förändringar. I en studie av Brewer & Sparkes (2011b) beskriver barn, ungdomar och unga vuxna, som förlorat en förälder ungefär tio år tillbaka i tiden, upplevelser av att de svåra erfarenheterna med tiden också har bidragit till personlig utveckling för dem. I intervjuerna talar de unga exempelvis om en större tacksamhet över vad de har och en större uppskattning över livet. Enligt Wolchik et al (2009) har bland annat faktorer som aktiv coping och att barn har möjlighet att söka stöd hos en förälder/omsorgsgivare betydelse för möjligheten till posttraumatisk utveckling.

## 2.4 Att ta hänsyn till barns utveckling och behov

Barns ålder och utvecklingsnivå har betydelse för deras förståelse av döden, hur de uttrycker sin sorg och vilka symptom de kan visa (Auman 2007; Black 2005; Christ 2000; Christ & Christ 2006). Men vid sidan om ålder och utveckling, har även andra faktorer såsom barns bakgrund och sociala faktorer betydelse för deras återhämtning och behov av stöd (Balk 1996). Biank & Werner-Lin (2011) pekar på behovet av att anpassa stödet till barn i sorg, dels utifrån deras kognitiva och känslomässiga utveckling, dels utifrån var de befinner sig i sin sorgprocess. Det är väsentligt att de professionella som arbetar med interventioner för att hjälpa barn har kunskap om barns sörjande för att inte orsaka skada snarare än att ge hjälp (jfr Baugher et al 2012).

### Barns utveckling och förståelse av döden

Barn kan börja utveckla en förståelse för vad döden innebär runt två- till treårsåldern. Yngre barn som har mist en förälder kan under flera veckor eller måna-

der efter dödsfallet ställa upprepade frågor om var deras mamma eller pappa är och när de kommer tillbaka. De kan även gå omkring och leta efter sin förälder (Christ 2000). Döden uppfattas som en "bortavaro" (Gyllensvärd 1997). Omkring fem-/sexårsåldern kan barn uppfatta döden som något mer oåterkallelig, men det kan fortfarande vara svårt för barn att förstå att föräldern faktiskt aldrig kan komma tillbaka. Det kan ta mycket lång tid för barnet att förstå innebörden. Barns sätt att tänka är mycket konkret vid dessa tidiga åldrar. De behöver konkret information om vad som händer vid döden. Om föräldern är allvarligt sjuk och vårdas palliativt behöver de förberedas. Barn uttrycker ofta sina tankar och känslor genom lek, fantasi och bildskapande. Leken hjälper dem att förstå det som händer i deras liv (Christ 2000). För personer i omgivningen kan det ibland vara svårt att uppfatta barnens behov och deras uttryck för sorg, då de inte har förmåga att uttrycka det verbalt. Barn kan istället visa sina behov med tecken som oro, sömnproblem, somatiska symtom. De kan tillfälligt gå tillbaka i sin utveckling (Pearlman et al 2010). De yngsta barnen är fullständigt beroende av den kvarlevande förälderns/omsorgspersonens närvaro, att få sina grundläggande behov tillfredsställda, att få känslomässigt stöd samt kontinuitet och förutsägbarhet i tillvaron (Christ 2000; Bush & Kimble 2001; Christ & Christ 2006). För att yngre barn ska kunna förstå vad som har inträffat är det särskilt viktigt att tänka på hur man som vuxen uttrycker sig språkligt. Man ska undvika uttryck som att föräldern har "gått bort" etc., då det kan försvåra för barnet och skapa förvirring om vad som egentligen har hänt och vad det betyder (Chalmers 2006).

Från åtta- till nioårsåldern kan barn förstå att döden är slutgiltig, att deras avlidne förälder aldrig kommer tillbaka. Ett begrepp som "för alltid" blir möjligt att förstå för barnet. Barnet förstår att döden är oåterkallelig och generell, att alla människor ska dö en dag. Barn i skolåldern har bättre tillgång till språket än yngre barn, de talar ofta om det som har inträffat. De söker många gånger efter detaljerad information om förälderns dödsfall och eventuell föregående sjukdom, för att få en känsla av kontroll. Barn i dessa åldrar kan vara mycket öppna och ibland fungera som "whistle blower" i familjen genom att ta upp svåra ämnen som exempelvis oro över ekonomi eller den kvarlevande förälderns hälsa (Christ 2000). Yngre barns magiska tänkande och svårigheter att förstå orsak-verkan kan ge konsekvensen att de klandrar sig själva, tar på sig ansvar och får skuld-känslor för sin förälders död, något som är viktigt att vara uppmärksam på för att kunna avlasta barnet. I en sådan situation behöver barnet få korrekt information om dödsorsak etc. Barn i skolåldern är beroende av stöd från sin kvarlevande förälder/omsorgsperson, men även från sina lärare och annan personal i skolan där de tillbringar mycket av sin tid (Christ 2000).

Tonåringar som drabbas av en förälders död har tillgång till ett tänkande så att de förstår vidden av vad som har hänt och vilka konsekvenser det får för deras familj. De kan oroa sig för sin egen framtid, sin hälsa och eventuella ärftliga sjukdomar, samt sörja att den döde föräldern inte kommer att finnas med vid deras egna viktiga framtida livshändelser. Tonåringar funderar ofta över existen-

tiella frågor som meningen med livet, ödet etc. Samtidigt brottas unga i tonåren ofta med teman som beroende-oberoende, separation och kontroll över sina känslor, vilket kan göra det svårt för dem att uttrycka sin sorg och dela den med sina föräldrar. Sorgen kan ibland ta sig andra uttryck som inte omedelbart associeras med sorg, såsom inåtvändhet eller olika typer av beteendeproblem, bruk av alkohol, testande av gränser. Medan de allra yngsta barnen är väldigt beroende av att få stöd, information och återkommande förklaringar av sin närmaste omsorgsperson för att kunna hantera sin situation efter ett dödsfall, blir även trygghet och stöd från andra personer i omgivningen av allt större betydelse med barnets stigande ålder, exempelvis stöd från vänner och viktiga personer i skolan och på fritiden (Christ 2000; Busch & Kimble 2001; Dopp & Cain 2012; Dyregrov, Plyhn & Dieserud 2012).

## Sorgeprocessen

Barn kan behöva hjälp med flera olika svårigheter relaterade till en förälders dödsfall. Ett första steg i processen på vägen mot återhämtning efter att ha förlorat en förälder är att förstå döden. Senare steg i sorgprocessen är att med tiden acceptera att förlusten är verklig; att känslomässigt ta in det svåra som har hänt; att leva vidare efter förlusten; att fortsätta sin egen utveckling; att kunna behålla och integrera relationen till den döde föräldern på ett inre plan; att utveckla relationer till andra, ibland till nya anknytnings-/omsorgspersoner (Baker et al 1992; Moore & Carr 2000). För att kunna bemästra den svåra situationen behöver barn i ett tidigt skede få information om döden. Det gäller såväl generell information om vad döden innebär, som information om vad som har hänt i det specifika fallet. Om det finns luckor i informationen fyller barn ofta dessa med hjälp av sin fantasi, därför är det viktigt att försäkra sig om vad barnet har uppfattat. Barn behöver ofta upprepad information då de gradvis tar den till sig för att inte överväldigas av svåra känslor (Baker et al 1992; Dyregrov 2007). Information och stöd måste anpassas efter barns behov, efter deras kognitiva förmåga och förmåga att hantera kris och sorg (Saldinger et al 2004). Barn kan behöva återkommande försäkran om vem som kommer att ta hand om dem när den avlidne föräldern inte längre kan göra det. De behöver en försäkran om vad som kommer att hända med dem, med deras familj och hem (Trembley & Israel 1998).

Barn behöver lyhört förberedas och stödjars genom sorgprocessen av vuxna personer som barnet har förtroende för, de behöver hjälp att förstå vad som har hänt, samt stöd för att kunna ta avsked, eventuellt se den döda och närvara vid begravningen. Svårigheter som barn kan brottas med tiden närmast efter förlusten är rädsla att bli övergiven, rädsla att de själva eller deras närmaste ska dö, skuld känslor, svårigheter med anknytning till eventuella nya omsorgsgivare, skolproblem, kroppsliga symtom, sömnproblem. De har stora behov av trygghet. I dessa avseenden är stöd till de vuxna som tar hand om barnen högst väsentligt för att de i sin tur ska ha förmåga att stödja barnen (Black 1996). En öppen

kommunikation om sorgen är centralt för barnen (Bosticco & Thompson 2005). Betydelsefullt är också att barn möts av medkänsla och förståelse för sin situation, samt att de ges möjlighet att uttrycka sina känslor under trygga förhållanden (Chalmers 2006), men samtidigt inte pressas till att tala om svåra känslor (Ross 2000; Brewer & Sparkes 2011c; Dyregrov & Dyregrov 2013). Orealistiska förväntningar på barn som har förlorat en förälder försvårar deras sorgprocess (Auman 2007).

Barn uttrycker inte alltid sin sorg tydligt verbalt, utan det kan istället ske med hjälp av lek eller beteende. En del barn undviker att visa sina känslor för att skydda sig själva och/eller andra i sin omedelbara omgivning. Det här kan ibland misstolkas som att barnet är fullständigt oberört av situationen (Chalmers 2006). Hur sorg erfars och uttrycks kan även skilja sig åt kulturellt (Haine et al 2008; Dyregrov & Dyregrov 2013).

Haine et al (2008) lyfter fram betydelsen av kunskap om sorgprocessen: att normalisera barnets starka känslor och reaktioner; att ge information som kan reducera barnets oro över sin framtid; att ge barnet utrymme för att tala om den avlidne föräldern; att ge utrymme och stöd för att barnet så småningom ska förstå att även om föräldern inte finns kvar i livet kan relationen till föräldern fortgå genom att familjen fortsätter att tala om den avlidne föräldern och delar sina känslor, tankar och minnen. Brent (2009) liksom Kirwin & Hamrin (2005) tar upp vikten av att ge tidigt stöd till barn för att minska risken att de utvecklar svårare problem efter att en förälder avlidit.

Christ (2010) belyser hur sorgen efter föräldrarnas död ofta återaktualiseras i olika perioder under livscykeln när barnen går igenom kognitiva och emotionella utvecklingsprocesser, eller när avgörande förändringar äger rum i deras liv såsom exempelvis flyttning, byte av skola, eller nya dödsfall i familjen och nätverket. Om barn i tidig ålder förlorar en förälder är det inte säkert att de visar sin sorg så tydligt. Barn har då inte kognitiva förutsättningar att förstå de långsiktiga konsekvenserna av förlust, separation och förändring. De kan därför inte "sörja klart". Nya förluster senare i livet kan väcka upp känslor från en tidigare förlust och ge starka reaktioner. Sorgen och saknaden kan också återuppväckas i samband med betydelsefulla händelser i livet, såsom examen, giftemål, barnafödande (Mahon 1999; Biank & Werner-Lin 2011; Howarth 2011; Christ 2010; Chalmers 2006). Sorgen och saknaden kan även återuppväckas i samband med speciella dagar som den avlidnes födelsedag eller årsdagen av dödsfallet (Van Epps et al 1997).

## Föräldraförmåga och socialt stöd

Föräldraförmågan lyfts särskilt fram i forskningen då den har visat sig ha stor betydelse för barns sorgprocess, hälsa, utveckling, resiliens, stress och coping. Det handlar då om föräldrars egen hälsa, förmåga till intoning i barnens behov och känslor, föräldrars kommunikationsförmåga och förmåga att ge stöd (Biank & Werner-Lin 2011; Haine et al 2006; Kwok et al 2005; Lin et al 2004; Saldinger

et al 2004; Wolchik et al 2006; Pearlman et al 2010). Som en kort summering av forskningsläget kan sägas att barn har allra bäst förutsättningar att hantera sina svårigheter efter att ha förlorat en förälder om de fortsättningsvis lever med en resursstark förälder som de har en god relation till, i en god livssituation, med öppen kommunikation inom familjen, med tillgång till stöd från såväl familjen som från vänner, skola och nätverk, samt vid behov tillgång till professionell hjälp. Stöd till den kvarlevande föräldern är väsentligt i sammanhanget, då det kan stärka föräldrarnas förmåga att stödja sitt barn (Black 1996; Haine et al 2008; Howarth 2011).

## 3 Metod och tillvägagångssätt

Detta kapitel innehåller redogörelser för hur materialet till kunskapsöversikten har samlats in, valts ut och analyserats.

### 3.1 Inklusionskriterier

I denna kunskapsöversikt granskas studier som har publicerats i vetenskapliga tidskrifter och doktorsavhandlingar. Vid urval av studier har Socialstyrelsens metodbeskrivning för genomförande av systematiska översikter varit vägledande (Socialstyrelsen, Avdelningen för kunskapsstyrning), vilken vilar på *The Cochrane Handbook for Systematic Review of Interventions* (<http://handbook.cochrane.org/>). De studier som inkluderas är *effektutvärderingar av interventioner*. Studiedesignen är i de flesta fall randomiserad kontrollerad studie (RCT), det vill säga deltagarna i studien har fördelats slumpmässigt mellan två alternativ, en behandlingsgrupp som jämförs med en kontrollgrupp. En annan förekommande studiedesign bland inkluderade studier är kvasiexperimentell design, vilket innebär att en behandlingsgrupp jämförs med en jämförelsegrupp, men där fördelningen mellan grupperna inte har gjorts slumpmässigt. Då effektutvärderingar med dessa typer av studiedesign är relativt få har även studier med design som bygger på pre-test och post-test inkluderats, det vill säga mätning före och efter behandling. I sådana studier har forskarna alltså inte använt någon jämförelsegrupp eller kontrollgrupp för att kontrollera resultaten av interventionen, utan valt att göra någon form av före- och eftermätning för att följa upp interventionens effekt.

De inkluderade studierna handlar om interventioner som getts till barn och föräldrar utifrån metoder för att ge information, råd, stöd, behandling, där det finns en utförlig beskrivning av den aktuella metoden. Vidare innehåller de inkluderade studierna något *utfallsmått* som visar om interventionen har varit till hjälp för barnen. Utfallsmåtten kan handla om exempelvis skattning av barnens symtom eller beteende såsom depressiva symtom, ångest, somatiska symtom, post-traumatiska symtom, sorg, självkänsla, coping, barns uppfattning om föräldraskapet, exempelvis föräldrarnas förmåga att kommunicera om sjukdom och död, samt föräldrars skattning av barnets hälsa och beteende.

*Populationen*, målgruppen för studien, är barn (0–18 år) vars förälder eller annan omsorgsgivare avlider. Det handlar om situationen då barn berövas en omsorgsperson. I populationen inkluderas också barn vars förälder är döende och vårdas palliativt (vård i livets slutskede). En tidigare publicerad och närliggande kunskapsöversikt behandlar stöd till barn som har en förälder med allvarlig fysisk sjukdom eller skada (Järkestig Berggren & Hanson 2013). Föreliggande kunskapsöversikt har fokus på *effekt av metoder riktade till barn för att ge stöd*

*då en förälder eller omsorgsgivare avlider.* I undersökningen inkluderas studier som innehåller stöd till barnen och stöd till barnen och föräldrarna, dock inte studier som handlar om stöd enbart riktat till de kvarlevande föräldrarna.

## 3.2 Förfarande vid databassökning och urval

Sökningar i databaser genomfördes under perioden februari till april 2013 av informationsspecialist Maja Fredriksson Kärrman, Socialstyrelsen. Studier identifierades via informationssökning i vetenskapliga referensdatabaser och genom referensuppföljning. Sex databaser, PubMed, PsycInfo, Cinahl, PILOTS, Proquest Sociology (Sociological Abstracts och Social Services Abstracts) söktes. Sökstrategier utarbetades av informationsspecialist tillsammans med projektansvarig, Ann-Sofie Bergman (ASB). Centrala sökord var till exempel parental bereavement; parentally bereaved child; parental death; parental loss; dying parents; loss of a parent; childhood bereavement; bereavement; grief; grieving child i kombination med en mängd andra sökord (se bilaga 3). Med de valda sökorden identifierades totalt 1706 referenser, när dubletter hade exkluderats.

Under processen att selektera studier för analys har två forskare varit involverade, ASB och Elizabeth Hanson (EH). Vid selektionen har Socialstyrelsens metodbeskrivning för genomförande av systematiska översikter varit vägledande. Av 1706 referenser har 371 valts ut för granskning av fulltexter. I detta första stadium har endast studier som inte är relevanta exkluderats. Den uteslutna litteraturen består av många studier om konsekvenser av förluster. Andra har fokus på situationen då en förälder har en allvarlig sjukdom. Bland referenserna finns ett antal läroböcker och litteratur för praktiker som arbetar med sörjande barn, vilka saknar empiriska studier. Det finns ett antal referenser om stödformer för sörjande barn där interventionen beskrivs, men som inte innehåller utvärdering enligt kriterierna för denna kunskapsöversikt (det vill säga RCT, kvalexperimentell eller pre-test post-test design). Exempel på sådana stödformer är biblioterapi, lekterapi, hypnoterapi, bildterapi och terapeutisk ridning. Bland de referenser som identifierats i databaserna finns också studier som har kvalitativ inriktning med fokus på att involvera barn och göra deras röster hörda. Dessa studier faller utanför ramen för denna specifika översikt, men är relevanta för att utveckla kunskap inom området.

I de fall forskarna (ASB och EH) gjort olika urval har samtliga studier inkluderats för fortsatt granskning av fulltexter. Ett stort antal studier som inkluderats i detta första stadie är kontextmaterial, det vill säga studier som fyller funktionen att ge en vidare förståelse av problematiken, studier om hur barn påverkas av att förlora en förälder, studier om sorgprocess, om risk- och skyddsfaktorer. Under arbetets gång har kompletterande sökningar genomförts i databaser, genom granskning av referenslistor och tidigare gjorda kunskapsöversikter, samt genom kontakt med andra forskare inom området. En inkluderad referens

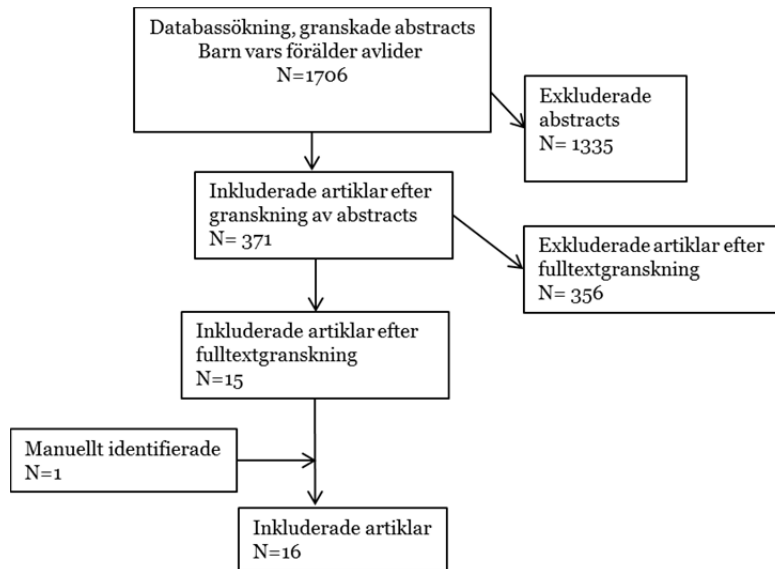


tillkom genom detta förfarande. Slutligen har 16 studier inkluderats i kunskapsöversikten.

För att inte missa någon relevant studie har referenser i tidigare kunskapsöversikter på området granskats. Tidigare översikter som ligger nära denna är följande:

- Trembley & Israel (1998) behandlar främst hur barn påverkas vid förlust av en förälder vid dödsfall, men även tar upp två tidiga effektstudier om interventioner för att ge stöd till barn.
- Curtis & Newman (2001) analyserar nio studier, varav tre kontrollerade, av stöd till barn som har förlorat någon närstående, förälder/omsorgsgivare/syskon/släkting/vän.
- Schut, Stroebe, van den Bout & Terheggen (2001) tar upp tre studier om stöd till barn som förlorat en förälder eller ett syskon.
- Currier, Holland & Neimeyer (2007) bygger en översikt på 13 kontrollerade studier av stöd till barn då en närstående person avlidit ("death of a loved one").
- Rosner, Kruse & Hagl (2010) bygger en översikt på 27 studier av stöd till barn då en närstående avlidit, varav 15 kontrollerade studier. I denna översikt handlar det om barns förlust av förälder/omsorgsgivare/familjemedlem/mor- farförälder/syskon/vän/ "loved one"/annan person som inte anges, "not defined".
- Kühne et al (2012) redovisar i en översikt 12 utvärderingsstudier om stöd till familjer med barn vid palliativ vård.
- Clute & Kobayashi (2013) har gjort en kunskapsöversikt om effekt av stöd i form av en specifik insats, lägerverksamhet för barn i sorg (Grief Camps), vilken bygger på åtta studier om effekt av stöd till barn när en närstående avlidit. I denna översikt rör det sig om förlust av förälder/mor- farförälder/familjemedlem/syskon/ släkting/vän.

Tidigare kunskapsöversikter handlar om förluster i bredare perspektiv, då någon närstående avlidit. Föreliggande kunskapsöversikt är därmed unik då den har fokus på effekt av stöd till barn vars *förälder/omsorgsperson* avlider. Bilden på nästa sida illustrerar förfarandet vid urval av studier:



### 3.3 Avgränsning

Kunskapsöversikten har fokus på effekt av stöd till barn vars förälder/omsorgsperson avlider. Bland de referenser som har granskats i processen finns ett antal studier som handlar om stöd till barn i samband med dödsfall, där stödet har getts som en gruppintervention till blandade grupper av barn, där barnen har varit med om olika former av förluster då en person i deras närhet har avlidit. Stödgrupperna har varit sammansatta av såväl barn som har förlorat en förälder, som barn vilka har förlorat någon annan för dem viktig person. Dessa studier har uteslutits, då de inte explicit handlar om situationen att förlora en förälder, vilket är fokus för denna kunskapsöversikt. Det innebär en särskild problematik att förlora en förälder som är en omsorgsperson och anknytningsperson. Det medför stora konsekvenser för barn att förlora den person som står för kärlek, trygghet och daglig omsorg, en situation som ofta leder till instabilitet och omvälvningar i vardagen (jfr Dyregrov 2007).

Följande studier har exkluderats i kunskapsöversikten, då de i ett bredare perspektiv handlar om stöd till barn som har förlorat en närstående. Barn som deltagit i dessa studier har förlorat föräldrar, syskon, mosttrar, fastrar, farbröder, morföräldrar, farföräldrar, kusiner, gudföräldrar, nära vänner, släktingar, eller någon annan viktig person "significant other"/"loved one"/"etc." (Felner et al 1981; Hare & Skinner 1988; Wilson 1995; Beswick & Bean 1996; Davies 1996; Tonkins & Lambert 1996; Stokes et al 1997; Carver 2000; Johnson-Schroetlin 2000; Hilliard 2001; Hawkins & Polemikos 2002; Pfeffer et al 2002; Cohen et al 2004; Cohen et al 2006; Nettina 2006; Farber & Sabatino 2007; Hilliard 2007; Hulsey 2009; McFerran et al 2010; Miller 2010; Trickey & Nugus 2011; Spuij et

al 2013). I en av dessa studier ingår i stödgruppen även barn som har upplevt förlust i samband med att de förlorat kontakten med sin förälder vid föräldrarnas skilsmässa (Hawkins & Polemikos 2002), i en annan (Felner et al 1981) barn i olika former av kriser, där endast ett fåtal hade förlorat en förälder vid dödsfall. Ytterligare en studie som har exkluderats har fokus på stöd till barn i risk och utsatthet för våld. I studien ingår barn vars förälder avlidit, men populationen är i ett bredare perspektiv barn utsatta för våld och olika former av separationer (Johnston 2003).

Under processen har även några studier exkluderats på grund av att populationen i utvärderingen är så liten att resultaten inte kan generaliseras (Zambelli & DeRosa 1992; Quarmby 1993; Huss 1997; Huss & Ritchie 1999; Meagher 2008; Daigle & Labelle 2012) och för att utvärderingen visat sig vara av mer kvalitativ karaktär, där inte tydliga kvantitativa mått redovisas (Gray 1989).

### 3.4 Analys

De studier som slutligen har inkluderats i denna kunskapsöversikt analyseras och sammanfattas i tabellform i nästa kapitel utifrån följande kategorier: ursprungsland, typ av intervention, studiepopulation, situation/dödsorsak, studiedesign, utfallsmått och huvudsakliga resultat. Fördjupade analyser av de olika interventionerna fortsätter i kapitel fem, med fokus på ovanstående kategorier, och även interventionernas syfte, innehåll och teoretiska grund. Inkluderade studier skiljer sig mycket åt, de bygger på olika studiedesign, innehåller en mängd olika utfallsmått och har olika kvalitet, varför narrativa synteser har bedömts lämpa sig bättre än statistiska sammanvägningar av effekter (Arksey & O'Malley 2005).



## 4 Analys av inkluderade studier

I följande kapitel presenteras inkluderade studier. Utifrån de inklusionskriterier som har angetts motsvarar 16 studier kraven för inklusion. De är publicerade under perioden 1985–2014, de flesta under 2000-talet. De flesta studier har genomförts i USA, två i England, en studie är ett samarbete mellan forskare i Iran/England/Norge. Ingen svensk studie har inkluderats. Studierna har publicerats inom flera ämnen såsom psykologi, socialt arbete, medicin, psykiatri, vilket illustrerar att frågan om stöd till barn vars förälder avlider är relevant för flera yrkesgrupper.

De flesta studier har randomiserad kontrollerad studiedesign, det vill säga deltagarna i studien har fördelats slumpmässigt mellan två alternativ. En studie bygger på kvasiexperimentell design med jämförelsegrupp (utan lottning av grupperna). En studie bygger på pre-post-design utan vare sig kontroll- eller jämförelsegrupp, men där mätning av symtom har gjorts före och efter intervention, för att mäta effekter av interventionen. Vilken intervention som getts till kontrollgruppen/jämförelsegruppen varierar i inkluderade studier: ingen intervention; väntelista för senare intervention; stöd via telefon för att se till att familjen får tillgängligt stöd de är i behov av; självständig läsning av litteratur.

Studier av ett amerikanskt program, The Family Bereavement Program (FBP), utmärker sig bland de inkluderade studierna, då interventionen har utvärderats ett flertal gånger, med olika utfallsmått och med en så lång uppföljningstid som sex år. Efter den första effektutvärderingen publicerad år 1992 har stödprogrammet reviderats och förfinats. Referenser från och med år 2003 om FBP rör ett och samma program vars effekt har utvärderats ur flera olika synvinklar.

De flesta studier i kunskapsöversikten rör barn som har berövats sina föräldrar av olika orsaker, såsom sjukdom, olycksfall, självmord och mord. Vanligast i dessa studier är dödsfall på grund av sjukdom, därefter olycksfall. En studie handlar om den särskilda situation det innebär att föräldern vårdas palliativt vid cancersjukdom och dödsfallet alltså är väntat. En studie rör stöd till flyktbarn som har berövats sina föräldrar i krig. Interventionerna innehåller olika former av stöd till barn och föräldrar såsom gruppinterventioner, familjeinterventioner, föräldrastöd, lägerverksamhet. I tre av 16 referenser har interventionen riktats i första hand till barnen, men i merparten av inkluderade referenser har interventionen riktats till både barnen och deras kvarlevande föräldrar. Avsikten med att inkludera föräldrar har varit att ge stöd till föräldrarna för att dessa i sin tur ska få bättre förmåga att stödja sina barn. Föräldraskapet har i tidigare forskning visats ha stor betydelse för barns sorgprocess, hälsa, utveckling, resiliens, stress och coping (Biank & Werner-Lin 2011; Haine et al 2006; Kwok et al 2005; Lin et al 2004; Pearlman et al 2010).

De inkluderade studierna har sammanställts i tabellform med fokus på studiens ursprungsland, typ av intervention, studiepopulation, situation/dödsorsak, studiedesign, utfallsmått, huvudsakliga resultat, se bilaga 1. I efterföljande bilaga 2 presenteras de utfallsmått som har använts för att mäta effekter av interventioner i inkluderade studier. Där finns förklaringar till förkortningarna av utfallsmåtten i bilaga 1. Flest utfallsmått i inkluderade studier har fokus på barnens hälsa: externalisering; internalisering; uttryckande/tillbakahållande av känslor; depressiva symtom; ångest/oro; psykiska problem; stress; posttraumatisk stress; coping; upplevelse av kontroll. Några utfallsmått handlar om barnens sorg; beteende; skolsituation; självkänsla; uppfattning och förståelse av döden; negativa livshändelser och positiva livshändelser. Andra utfallsmått är relaterade till föräldrarna och handlar om föräldraförmågan: föräldrars värme i relation till sitt barn; konsekvens i gränssättning; men även föräldrars egen hälsa och föräldrars sorg. Några utfallsmått handlar om interaktionen mellan familjemedlemmarna: familjesammanhållning; familjerelationer; kommunikation och familjerutiner. Fortsatta och fördjupade analyser av de olika interventionerna fortsätter i kapitel fem.

## 5 Beskrivning och analys av inkluderade interventioner

Följande kapitel innehåller fördjupade beskrivningar och analyser av de effektstudier som inkluderats i kunskapsöversikten. Några interventioner ingår med mer än en effektstudie, dessa presenteras samlat för att ge en bättre överblick av kunskap om effekt av interventionen. Det gäller en familjeintervention av Dora Black & Marie Anne Urbanowicz, England, som ingår med två studier, och "The Family Bereavement Program" (FBP) som ingår med ett flertal studier av ett amerikanskt forskarlag, Irwin Sandler med flera författare. Nedan presenteras först interventioner som i huvudsak riktas till barn i grupp, därefter interventioner riktade till familjer. Beskrivningarna av interventionerna varierar i omfattning i presentationerna nedan, vilket speglar förutsättningarna, då informationen i inkluderade artiklar emellanåt är kortfattad.

### 5.1 Interventioner riktade till barn i grupp

#### Stöd i grupp för barn vars förälder avlidit

(Schilling, Koh, Abramovitz & Gilbert 1992, studie 13)

Studien är det tidigaste exemplet på effektutvärdering av en gruppintervention för barn, "Bereavement groups for inner-city children", vilken motsvarar kriterierna för inklusion i kunskapsöversikten. Det rör sig om en amerikansk studie. Interventionen uppges bygga på psykodynamisk teori och på tidigare forskning om stöd i samband med sorg. I Nationalencyklopedin (ne.se) anges att den psykodynamiska inriktningen inom psykologi och psykiatri betonar det psykiska kraftspelet inom och mellan människor. Inriktningen bygger främst på psykoanalytiska teorier där tidiga erfarenheter och det omedvetna innehållet i människors tänkande och handlande anses ha stor betydelse.

Ett syfte med studien är att utvärdera effekter av interventionen för barnen med fokus på deras förståelse av döden och deras grad av depressiva symtom. Avsikter med interventionen är att normalisera barnens upplevelser, ge tillgång till stöd och skapa en trygg miljö där barnen ges möjlighet att uttrycka rädslor, fantasier och svåra känslor relaterande till dödsfallet.

#### Metodbeskrivning

Interventionen bygger på stöd till barn i grupper om sex till åtta barn per grupp. Grupperna leds av två gruppledare där minst en har masterutbildning i socialt arbete. Ledarna får dessutom utbildning och handledning under arbetet med grupperna. Före programstart träffar en gruppledare varje barn enskilt för att ge

information om syftet med interventionen och med avsikt att minska barnens oro inför deltagande i gruppen. Därefter följer 12 sessioner för varje grupp. Programmet innehåller tre faser om fyra sessioner vardera. I början av den första fasen, öppningsfasen, ligger fokus på syftet med interventionen och på regler för konfidentialitet och förhållningssätt i relation till varandra inom gruppen. Barnen får under denna fas tala/lyssna/dela berättelser med varandra om sina relationer till den avlidne föräldern och om hur förlusten har påverkat dem själva och deras familjer. Barnen får även teckna/måla bilder av sin familj och av den avlidne. Avsikten med bilderna är att även få tillgång till icke-verbal information om barnens tankar och känslor, som ledarna kan använda för att ta upp för barnen väsentliga teman för vidare diskussioner i gruppen. Gruppledarens roll är att upprätthålla ett stödjande klimat i gruppen och att normalisera känslor i sorgen.

Under interventionens nästa fas, arbetsfasen, fokuseras samtalen i gruppen på barnens tankar och känslor relaterade till dödsfallet och sorgen. En avsikt är att barnen ska få en mer realistisk uppfattning om vad döden innebär. Exempel som ges är att barnen efter hand kan ta upp svåra ämnen som att de tycker sig ha sett eller hört den avlidne efter dödsfallet. De kan även ta upp frågor de är upptagna av såsom: "Kommer jag också att dö?"; "Om jag dör, kommer jag att träffa min pappa i himlen?" etc. En avsikt med interventionen är också att barnen ska få mer realistiska uppfattningar och bättre förståelse av döden och på så vis komma vidare i sin sorgeprocess. Under den sista fasen, avslutningsfasen, talar man om avslutningen för stödgruppen som ännu en förlust. Barnen uppmuntras att fortsätta vända sig till sina omsorgsgivare och närstående för att få stöd i sorgen efter sin förälder. I samband med att interventionen avslutas görs en ny bedömning av barnens problem och behov av ytterligare stöd och behandling. Se modell på nästa sida över innehåll i de olika faserna av programmet.



Modell över innehåll i "Bereavement groups for inner-city children"

Inledning – Enskilt möte med varje barn	Enskild information om syftet med interventionen
Fas 1 – Öppningsfasen, session 1–4	Syfte med interventionen Regler för konfidentialitet och förhållningssätt inom gruppen Dela berättelser om förlusten och dess innebörd Skapa bilder av familjen och av den avlidne Fokus på barnens tankar och känslor Normalisering av känslor i sorgen
Fas 2 – Arbetsfasen, session 5–8	Fokus på barnens tankar och känslor relaterade till dödsfallet och sorgen Fokus på barnens uppfattningar om döden och förståelse av vad döden innebär Sorgeprocessen
Fas 3 – Avslutningsfasen, session 9–12	Fokus på förluster Att fortsätta söka stöd hos sina omsorgsgivare och hos närstående
Avslutning – enskild bedömning av varje barns situation och behov	I samband med avslutningen görs ny enskild bedömning av varje barns behov av stöd

### Studiedesign

Studien bygger på pre-post-design, det vill säga mätningar före och efter interventionen. Populationen består av barn i åldrarna 6–12 år som har förlorat en förälder eller omsorgsgivare under de senaste 30 månaderna före genomförande av pre-test. Barnen har rekryterats genom social service, skolor och organisationer i ett par socialt utsatta områden i New York. Majoriteten av barnen kommer från områden med hög förekomst av våld och kriminalitet samt generellt låg socioekonomisk ställning. Forskarna hade svårt att rekrytera barn till studien. 60 procent av de 95 rekryterade barnens föräldrar/omsorgsgivare kom inte till det inledande möte som skulle hållas innan barnen kunde påbörja sitt deltagande i stödgruppen. 38 barn deltog i tester vid pre-test, vilka genomfördes en vecka före programmets start. 29 barn deltog vid post-test en vecka efter programmets avslutning. 37 föräldrar medverkade i testerna vid pre-test och 27 vid post-test. Det var alltså ett stort bortfall i studien, ungefär en fjärdedel. Bortfallet förklaras av att några barn flyttade med sin familj från området under tiden studien pågick; några barn började aldrig i programmet efter de inledande testerna; ett barn flyttade till en institution för barn; ett barn slutade i gruppen på förälderns initiativ.

Utfallsmått i denna studie är dels relaterat till: a) *barns depressiva symtom*, Bellevue Index of Depression (Kazdin et al 1983) enligt barns och förälders skattning, vilket inkluderar hur barnet fungerar inom olika områden såsom bio-

logiskt, socialt, skol- och känslomässigt; dels till: b) *barns uppfattning och förståelse av döden*, Attitudes and Concepts of Death (Adams 1979). Det senare har fokus på i vilken mån barnets uppfattning och förståelse av döden är realistisk-orealistisk, mogen-omogen. I studien har forskarna också utvecklat ett instrument med fokus på *omständigheter kring förlusten*. Det handlar om barnens reaktioner och eventuella förändringar av deras beteende.

## Resultat

### Resultat av interventionen

Studien visar signifikanta förbättringar av barnens uppfattning och förståelse av döden vid post-test. När det gäller barnens depressiva symtom visas inte signifikanta förbättringar. Ett intressant resultat är att barnens skattningar av sina depressiva symtom var högre än deras föräldrars/omsorgsgivares skattningar vid pre-test. Vid post-test stämde skattningarna bättre överens. I flera studier har det framkommit att föräldrar och barn gör olika bedömningar av barnens symtom (jfr Saldinger et al 2004). Att skattningarna var mer lika vid post-test kan möjligen tolkas som att interventionen varit till hjälp för barnen så att de i högre grad har förmåga att uttrycka sin sorg till sin förälder/omsorgsgivare. En öppen kommunikation där barn upplever att de har möjlighet att uttrycka och dela sina känslor underlättar deras sorgprocess (Siegel et al 1990). Resultaten ger dock indikation på att interventionen i det här fallet inte har varit tillräcklig för att påverka barnens depressiva symtom. Barnen i denna studie hade en särskild utsatthet och en del av dem behövde troligen mer omfattande stöd.

### Barnens utsatthet

I denna studie framkommer en stor utsatthet för barnen. De har rekryterats från socioekonomiskt utsatta områden, och det är känt att låg socioekonomisk situation för familjen samt ytterligare stressande och negativa livshändelser i familjen vid samma tid som dödsfallet är riskfaktorer för barnen (Lutzke et al 1997; Cerel et al 2006; Brown et al 2007). En stor del av familjerna levde av ekonomiskt bistånd då data till studien samlades in. Den största andelen av barnen hade förlorat sin far vid dödsfallet (57 procent), därefter sin mor (28 procent), styvförälder (8 procent), och annan omsorgsgivare (8 procent). Efter dödsfallet levde den största andelen av barnen tillsammans med sin mor (62 procent), andra med en mor-/farförälder som omsorgsgivare (19 procent), far (5 procent), annan (14 procent). Mer än en tredjedel av barnen flyttade till nytt hem och nästan lika stor andel bytte skola till följd av dödsfallet. Den vanligaste dödsorsaken var sjukdom (65 procent), därefter olycka (16 procent), mord/drap (11 procent), självmord (3 procent), överdos (3 procent), annan dödsorsak (3 procent). Ungefär en fjärdedel av barnen hade sett sin förälder dö och 16 procent av barnen hade hittat den döde föräldern.

### Barnens reaktioner efter förlusten

När det gäller barnens reaktioner och beteende efter dödsfallet är denna studie ett talande exempel på variationer i hur barn kan visa sin sorg. Mindre än hälften av barnen hade, enligt föräldrars/omsorgsgivares rapportering, gråtit som en reaktion på dödsfallet. En tredjedel av barnen visade inga tecken på beteendeförändringar, enligt föräldrarna/omsorgsgivarna. Förändringar som rapporterades var att barnen hade reagerat med att bli argare, tystare, mer aktiva, alternativt mer ledsna än vanligt. Andra förändringar som rapporterades var att barnens skolresultat försämrades och att de reagerade med somatiska symtom. Det framkommer också att 40 procent av barnen inte hade talat om den avlidne föräldern sedan dödsfallet.

### Studiens vetenskapliga kvalitet

Studien bygger på en relativt liten population, endast 29 barn och 27 föräldrar medverkade vid post-test. Bortfallet är stort, ungefär en fjärdedel. I studien finns ingen kontrollgrupp för jämförelse. Det blir därför svårt att uttala sig om vad förändringar beror på. Det behövs ytterligare studier med större population och helst längre uppföljningstid för att utvärdera effekter för barnen. Värt att notera från denna studie är de särskilda svårigheter som framträder då man har vänt sig till en särskilt sårbar grupp barn. Det framkommer att ytterligare problem adderas för ett flertal av barnen. Familjer flyttar vilket leder till att barn måste lämna gruppen. Det här är något man behöver vara medveten om när interventioner utformas och barn rekryteras till studier, för att ge ett anpassat stöd efter barnets behov.

### Stöd i form av lägerverksamhet

(McClatchey, Vonk & Palardy 2009, studie 8)

Syftet med denna studie är att utvärdera effekter av en kortvarig intervention i form av lägerverksamhet för att ge stöd till barn vars förälder avlidit. I studien jämförs också utfall för barn vars förälders död varit väntad respektive oväntad. Författarnas utgångspunkt är olika teorier om sorg och traumatiska symtom som kan drabba barn när deras förälder avlider. Svåra minnesbilder och upplevelser av förälderns död kan försvåra bearbetningen av dödsfallet, leda till att barn undviker att uttrycka sina känslor av sorg, samt även blockera barnets positiva minnesbilder av den avlidne föräldern. Författarna menar att vad som är ett traumatiskt dödsfall är subjektivt, barnets upplevelse är avgörande. De refererar till Terr (1991) som definierar två typer av trauma: i) trauma som orsakas av enstaka plötslig händelse av oväntat slag; ii) trauma som orsakas av långvarig och förväntad händelse. Det kan upplevas traumatiskt för ett barn när dess förälder avlider efter en långvarig sjukdom, exempelvis efter cancer. Avsikten med denna intervention är att sätta fokus på och hjälpa barnen med det trauma de har upplevt för att underlätta deras fortsatta sorgprocess.

## Metodbeskrivning

Den intervention som utvärderas är en lägerverksamhet, Camp MAGIK, där barn träffas i grupp under en helg. I aktuell artikel finns mycket knapp information om arbetssätt, men detta utvecklas mer i en senare artikel där programmet även utvärderas kvalitativt (McClatchey & Wimmer 2012). Stödet har fokus på att minska barnens symtom på traumatisk sorg och posttraumatisk stress. Ledare för lägret är personer med utbildning i psykiatri och lång erfarenhet av att arbeta med stöd och behandling av barn i sorg. Gruppledarna får en dags särskild utbildning om programmet för att grupperna ska få likvärdig intervention.

Under lägret varvas terapeutiska insatser med lek-aktiviteter, för att hjälpa barn med traumatiska erfarenheter att uttrycka sig. Inslagen av lek finns, enligt författarna, med för att barnen kan ha svårt att orka med de starka och smärtsamma känslorna under längre tid. Lägret startar fredag eftermiddag och avslutas söndag eftermiddag. Deltagarna delas in i grupper efter ålder, barn 7–11 år respektive barn 12–17 år. Barnen delas vidare in i stödgrupper om 5–8 barn i varje grupp. I helg-programmet ingår sex sessioner där ledarna följer en manual med ett särskilt fokus för varje session. Man sätter fokus på den traumatiska händelsen och påminnelser om förlusten, i dessa delar är utgångspunkten traumafokuserad kognitiv beteendeterapi. Under sessionerna arbetar man med sorg och trauma, med att sätta ord på det som har hänt; att få hjälp med att identifiera och uttrycka känslor; att få hjälp med att förändra föreställningar och uppfattningar; avslappningsövningar och andra övningar. Under två sessioner får barnen närma sig och berätta om den svåra händelsen då deras förälder avled. Under föregående session har de fått lära sig avslappning och tekniker för djupandning. Under varje session tränas andningsteknik. Barnen får även lära sig kognitiva tekniker under lägret, som de kan ha hjälp av för att hantera svåra tankar och känslor. Andra aktiviteter under lägret har mer fokus på sorgprocessen, exempel som ges är teater, musik, diktläsning, skapande av minnessaker, minnesstund. Barnen får en egen dagbok/arbetsbok där teman från varje session beskrivs. Syftet med boken är att barnen ska skriva om sina egna tankar och känslor som kommer upp under sessionerna, men böckerna kan också fortsätta utvecklas efter att barnen har lämnat lägret. Detta trauma- och sorgarbete varvas under lägret med aktiviteter som paddling, vandring, skattjakt, lek, konst.

Under den avslutande lägerdagen får föräldrarna/omsorgsgivarna delta i en parallell och separat work-shop för föräldrar, med psyko-educativ inriktning. Med psyko-education avses att man ger riktad information till personer om aktuell problematik för att minska deras oro och för att de ska få ett mer sakligt sätt att se på reaktioner och handlingar (Egidius 2014). Syftet med nämnda work-shop är att föräldrarna ska få information om barns sorgprocess, om vilka symtom de behöver vara uppmärksamma på hos sina barn och hur de kan stödja sina barn genom sorgprocessen.

## Studiedesign och resultat

Studiedesignen är kvasiexperimentell studie. Deltagare till studien har rekryterats genom information om lägerverksamheten i skolor, hospice, sjukhus och social service för barn och familjer. I populationen ingår 100 barn som delats i två grupper, en behandlingsgrupp och en grupp som står på väntelista för att få del av samma intervention senare. 46 barn deltar i behandlingsgruppen (Camp A) och 54 barn i jämförelsegruppen som får senare intervention (Camp B). De båda grupperna får likvärdig intervention med endast två veckors väntetid för jämförelsegruppen. Grupperna har inte lottats utan familjerna har fått anmäla sig till det tillfälle som passar dem bäst. Lägerverksamheten ägde rum i april och maj år 2006. De barn som medverkar i studien är i åldrarna 6–16 år. Av de 48 barn som ingick i behandlingsgruppen (Camp A) var det två som inte deltog i studien då föräldrarna inte gav sitt samtycke. I studien ingår därmed 46 barn i behandlingsgruppen (T). I jämförelsegruppen (Camp B) samtyckte alla föräldrar till medverkan i studien, men ett barn valde att inte svara på alla tester. I jämförelsegruppen ingick därmed 53 barn (J). Den största andelen barn som deltog i studien hade förlorat sin far, 61 procent, medan 39 procent hade förlorat sin mor. En hög andel av dödsfallen hade varit oväntade eller våldsamma, 60 procent, medan 40 procent var väntade. Vid pre-test hade det gått 1–48 månader sedan dödsfallet.

Utfallsmått i studien är: a) symtom på *Posttraumatisk Stress*, enligt Post-Traumatic Stress Disorder Reaction Index for the DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders – Fourth Edition) for Children (Pynoos et al 1998), utifrån barnens egen rapportering om frekvens av påminnelser om den svåra händelsen och undvikande av tankar och känslor förknippade med händelsen under den senaste månaden; och b) *traumatisk sorg* – The Traumatic Grief Subscale från The Extended Grief Inventory (Layne et al 2001), utifrån barnens självrapporterade sorgreaktioner under den senaste månaden. Symtom mäts före intervention, direkt efter och två veckor efter intervention.

Resultaten av studien visar att barnens symtom på traumatisk sorg och posttraumatisk stress reducerades vid mätning två veckor efter interventionen. Barnen i behandlingsgruppen visade efter interventionen signifikant lägre symtom på traumatisk sorg än barnen i jämförelsegruppen. De visade även mindre symtom på posttraumatisk stress, men här var resultaten inte statistiskt signifikanta. Förbättring skedde för såväl barn som hade förlorat en förälder vid plötslig död som för barn vars förälder avlidit och där dödsfallet var väntat.

Författarna lyfter dock fram att en kort intervention som lägerverksamhet inte passar för alla barn. En del barn behöver mer omfattande stöd. Resultaten på individnivå visar att symtomen på posttraumatisk stress var oförändrad för några barn och till och med ökade i några fall. Bland barn med ökade symtom fanns de som hade varit med om ytterligare förluster under den tid studien pågick.

### Studiens vetenskapliga kvalitet

Studien har en kort uppföljningstid, den sista mätningen görs endast två veckor efter interventionen. Det går alltså inte att säga något om effekter på längre sikt. Undersökningsgrupperna är inte randomiserade. Det finns vissa skillnader mellan grupperna. Studien har ett visst, men i sammanhanget relativt lågt bortfall vid posttest, 41 barn i behandlingsgruppen (11 procent bortfall) och 45 i jämförelsegruppen (15 procent bortfall) medverkade. I studien görs inga kontroller för andra möjliga förklaringar till resultaten. Det är exempelvis inte säkerställt att effekten inte kan bero på annan behandling. Det framgår endast att "såvitt författarna vet" gick inte familjerna i annan behandling samtidigt. Författarna tar själva upp att tid kan ha betydelse – symtomen kan minska över tid. Ytterligare studier behövs med fokus på effekt av denna typ av intervention. Önskvärt är också en längre uppföljningstid.

### Stöd till flyktingbarn vars föräldrar avlidit

(Kalantari, Yule, Dyregrov, Neshatdoost & Ahmadi 2012, studie 5)

Den intervention som utvärderas i denna studie är en gruppintervention "Writing for recovery" som har utvecklats för traumatiserade barn och ungdomar som har förlorat en eller båda sina föräldrar i samband med en katastrof. Studien är den enda inkluderade effektstudien när det gäller stöd för flyktingbarn vars föräldrar avlidit. Studien är ett samarbete mellan forskare i Norge, England och Iran.

### Metodbeskrivning

Den utvärderade interventionen riktas till flyktingbarn från Afghanistan i åldern 12–18 år. Barnen befinner sig i Iran där de går i en skola för flyktingbarn. Barnen som medverkar i studien har upplevt krigstrauman, de har förlorat sina föräldrar, sina hem och skolor. Deras erfarenheter är komplexa, de har själva överlevt en katastrof men de har förlorat sina föräldrar. De traumatiska upplevelserna försvårar bearbetningen av förlusten. De barn som medverkar i studien lever även under pågående stress som flyktingbarn. De får stöd av en organisation. Men många barn har problem med boende, ekonomi och hälsofrågor. I Iran vill myndigheterna att barnen ska återvända till sitt hemland. Många av barnen vill också återvända hem, men de upplever det fortfarande som hotfullt att återvända.

Avsikten med interventionen är att möta barnens psykologiska behov och minska deras symptom på traumatisk sorg. Stöd till den aktuella gruppen flyktingbarn har ofta fokus på de mer primära behoven såsom fysisk hälsa, boende och ekonomiskt stöd, enligt författarna. Interventionen har utvecklats av Children and War Foundation för ungdomar med traumatiska upplevelser. Den metod som utvärderas är en version för barn som har upplevt förluster. Interventionen har utvecklats med utgångspunkt från tidigare forskning om verksamma metoder såsom känslomässigt skrivande, strukturerat skrivande och berättande.

Känslomässigt skrivande (expressive writing) innebär fritt skrivande om svåra känslomässiga upplevelser och erfarenheter, vilket har visats kunna bidra till minskade problem och förbättrad hälsa bland vuxna (Pennebaker 1997). Strukturerat skrivande inom kognitiv terapi (cognitive behavioral writing therapy) har visats vara hjälpsamt för barn som har upplevt traumatiska händelser (Van der Oord et al 2010). Metoden innehåller moment som psykoedukation, exponering och kognitiv omstrukturering, det senare innebär att utsätta sig för något som väcker obehag på ett nytt sätt och finna nya sätt att tolka och tänka om situationen. Narrativ exponeringsterapi (narrative exposure therapy) innebär att personen får återberätta sin historia som innehåller traumatiska upplevelser och händelser, vilket visats vara hjälpsamt för flyktingar och barn som upplevt krig (Schauer et al 2005). Det innebär en form av korttidsterapi som bygger på den inverkan det kan ha att återberätta traumatiska händelser och att vänja sig vid att uthärda de starka känslor som minnet av dessa ger upphov till (Egidius 2014).

I det här fallet ges interventionen "Writing for recovery" till barn i grupp, men den kan även ges individuellt. Den kan enligt författarna även ges till större grupper barn, upp till 50. Interventionen innehåller sex sessioner skrivande under tre dagar i följd i separata grupper för flickor och pojkar i skolmiljö. Det bygger på en kombination av fritt och strukturerat skrivande. Varje dag i programmet innehåller två 15-minuters sessioner (dvs. totalt omfattar programmet 90 minuter). Under de första sessionerna får barnen skriva fritt om sina innersta känslor och tankar relaterade till den traumatiska händelse och förlust de varit med om. Efter hand blir innehållet i sessionerna mer strukturerat. Barnen får skriva reflektioner över vad de skulle ge för råd till någon annan person i samma situation som de själva. Under den avslutande sessionen får barnen föreställa sig att de befinner sig tio år framåt och att de ser tillbaka på vad de har lärt sig av sina svåra erfarenheter. I slutet av varje session lägger barnen det de skrivit i en låda och efter en kort paus fortsätter nästa session. Utgångspunkten är att skriva om de traumatiska erfarenheterna kan leda till minskning av negativa tankar och känslor för barnen, samt ökad upplevelse av kontroll.

Manual till "Writing for recovery" finns att hämta på webbsidan för Children and War Foundation (Yule et al 2005; [www.childrenandwar.org](http://www.childrenandwar.org)). Den manual som används i den aktuella studien är dock särskilt anpassad för ungdomar som varit med om förluster. Av den manual som finns att hämta på webbsidan framgår att två gruppleddare ska närvara under sessionerna, för att ha möjlighet att kunna gå runt i gruppen och hjälpa de barn som behöver det. En ledare ger instruktioner till barnen. Den andra ledaren ska vara uppmärksam på barnens engagemang och reaktioner. Det framgår inte uttryckligt vilken utbildning som krävs av ledarna, men det framgår att de behöver ha kunskap om människors reaktioner vid traumatiska händelser. Det uttrycks också att gruppleddarna ska ha minst en dags utbildning i hur man arbetar efter manualen. I denna utbildning ska ledarna också få kunskap om hur de följer upp och hänvisar ungdomar till mer omfattande stöd i de fall de behöver det.

## Studiedesign och resultat

Studien har randomiserad kontrollerad design med behandlingsgrupp och kontrollgrupp. Av en grupp på 88 barn i åldrarna 12–18 år valde man först ut de 64 barn som hade mest symtom på traumatisk sorg och störst behov av insatser. Av dessa lottades 32 barn ut för att tillhöra behandlingsgruppen, medan övriga 32 barn tillhörde kontrollgruppen. Barnen i behandlingsgruppen var i medeltal i åldern 14,58 år. I behandlingsgruppen var det 29 barn som deltog i hela programmet och i utvärderingen vid post-test. De barn som deltog i studien hade förlorat sina föräldrar 2–17 år tillbaka, det finns alltså en stor spridning vad gäller tid sedan dödsfallet. I medeltal hade det gått 10,77 år sedan förlusten.

Utfallsmått i studien är *traumatisk sorg*, Traumatic Grief Inventory for Children, ett instrument utvecklat av Dyregrov et al (2001). Det bygger på ett instrument utvecklat för vuxna av Prigerson (Dyregrov & Dyregrov 2013) som har anpassats för barn och ungdomar. Traumatisk sorg mäts enligt barnens och ungdomarnas egen skattning av symtom och sorgereaktioner. Mätning av symtom på traumatisk sorg görs före interventionen och en vecka efter interventionen. Resultaten visar att interventionen "Writing for recovery" gett signifikant effekt i form av reducerade symtom på traumatisk sorg för barn och ungdomar som upplevt en katastrof och förlorat sina föräldrar. Studien är ett exempel på en intervention där barn får uttrycka sig under kreativa former. I det här fallet riktas interventionen till barn från 12 års ålder. Barnen behöver ha utvecklat förmåga att uttrycka sina tankar och känslor i skrift.

## Studiens vetenskapliga kvalitet

Ett par begränsningar med denna studie är att populationen är relativt liten och att studien inte har någon längre uppföljningstid, utan endast före- och eftermätning. Det finns därmed behov av ytterligare studier. Resultaten stärks dock av tidigare forskning som visat effekt av liknande interventioner med skrivande för barn och vuxna med traumatiska upplevelser (se referenser i Kalantari et al 2012). Författarna hade för avsikt att göra en uppföljning efter sex månader, men det visade sig inte gå att genomföra då ungdomarna levde under mycket osäkra och oförutsägbara förhållanden med ytterligare tillkommande stressorer. Några av ungdomarna slutade skolan och började arbeta på grund av sina ekonomiska problem. De blev därmed svåra att nå för en uppföljning.



## 5.2 Interventioner riktade till familjer

### Stöd till familjen när en förälder avlidit

(Black & Urbanowicz 1985; 1987, studie 1 & 2)

Interventionen är utvecklad i England och riktar sig till barn vars förälder avlidit och till deras kvarlevande förälder. Teoretiskt bygger interventionen på teorier av John Bowlby (1980) som menar att de problem som kan uppstå hos barn när deras förälder avlidit ofta relateras till svårigheter att uttrycka sorg. Det kan bero på såväl barnens utveckling som på de vuxnas svårigheter att tillåta barnen att sörja, samt även på de vuxnas svårigheter att dela sin egen sorg med barnen. Utgångspunkten för behandlingen är att främja kommunikationen inom familjen för att ge bättre förutsättningar för barn och kvarlevande förälder/omsorgsperson att sörja den avlidne och att på så vis minska fortsatta problem för barnen.

### Metodbeskrivning

Familjer som deltar i studien erbjuds samtal med en socialarbetare, med utbildning och erfarenhet inom barnavård och/eller barnpsykiatri och med särskild utbildning inom området stöd i samband med sorg. Dessa socialarbetare arbetar inom organisationen The National organisation for the widowed and their dependents, vilken riktar sig till familjer där en förälder avlidit. Familjerna erbjuds sex sessioner (samtalstillfällen) i hemmiljö med syftet att hjälpa familjen med de problem som uppstår efter att en förälder avlidit. Behandlingstillfällena startar ungefär två månader efter dödsfallet och genomförs med två till tre veckors intervall. Målet med behandlingen är att hjälpa familjen, såväl barn som förälder, med känslomässiga och praktiska problem som uppstår efter att en förälder avlidit; att underlätta samtal mellan familjemedlemmarna om den avlidne; att hjälpa dem att uttrycka, kommunicera och bearbeta sin sorg. Familjen får i samtalen berätta om händelser i samband med dödsfallet, visa fotografier och minnen som man gemensamt tittar på och talar om. Vid varje samtalstillfälle finns det tillgång till leksaker och ritmaterial för barnen, anpassat efter deras ålder och utveckling. Under samtalen behandlas även ämnet sorgereaktioner, för att familjen ska vara bättre förberedda på reaktioner som kan komma upp senare, efter behandlingen.

Författarna konstaterar att samtalstillfällena ofta var det första tillfället då barn och förälder gemensamt satt ned tillsammans för att prata om förlusten och dela sina känslor kring den. I några fall hade socialarbetaren enskilda samtal med föräldern inledningsvis för att ge denne utrymme att tala om sin egen sorg, sin oro och sina behov.

## Studiedesign och resultat

Studien har randomiserad kontrollerad design med behandlingsgrupp och kontrollgrupp. Genom kontakter med sjukvården identifierades 100 familjer åren 1977–1980, där en förälder i åldern 20–65 år avlidit på sjukhus och där det i familjen fanns barn under 16 års ålder. Tillstånd att inkludera familjerna i studien inhämtades. Familjerna lottades sedan till två olika grupper, en behandlingsgrupp och en kontrollgrupp. 80 familjer kom att ingå i studien, 46 i behandlingsgruppen och 34 i kontrollgruppen. Det fanns olika skäl till att 20 familjer föll bort, några för att de inte motsvarade kriterierna, andra av praktiska skäl som långa geografiska avstånd, ytterligare några för att s.k. gate-keepers inte tillät kontakt eller för att familjerna själva hade sökt behandling hos en av de forskare (barn- och ungdomspsykiater Dora Black) som genomförde studien. De familjer som erbjöds behandling kontaktades med brev inom två månader efter dödsfallet. Av de 46 familjer som ingick i behandlingsgruppen deltog 22 (48 procent) i minst 3–6 behandlingssessioner. 21 familjer medverkade vid uppföljningsintervjun efter ett år. Kontrollgruppen kontaktades inte på grund av etiska skäl förrän det var dags för uppföljning efter ett år, eftersom dessa familjer inte erbjöds någon intervention. 24 av 34 familjer i kontrollgruppen (70 procent) medverkade vid uppföljningsintervjun. Det var vanligare att barnen hade förlorat sin far än sin mor. Den vanligaste dödsorsaken var sjukdom.

Strukturerade föräldraintervjuer genomfördes av psykolog eller socialarbetare med särskild utbildning och erfarenhet av intervjuteknik. De som genomförde intervjuerna hade inte medverkat i familjesamtalen med familjerna. Uppföljningsintervjuerna var mellan 3,5 och 4 timmar långa. Utfallsmått i studien var: a) *föräldrars hälsa och sinnestämning* (Parent's health and mood, Parkes 1975); b) *barns sinnesstämning, beteende och hälsa* (Children's mood, behavior and health, Richman et al 1975; Rutter et al 1970); c) *barns skolresultat* (School behavior and attainment, Rutter et al 1970). Ytterligare utfallsmått som utformades av forskarna handlade om: d) *barns sömn*, och e) *barns beteende* i hemmet. Samtliga utfallsmått bygger på uppgifter från föräldrarna.

Resultaten av ettårsuppföljningen (Black & Urbanovicz 1985) visar signifikanta förbättringar för behandlingsgruppen inom flera områden. Föräldrarna i behandlingsgruppen uppgav mindre symtom på depression, bättre fysisk hälsa och sökte i lägre grad professionell hjälp. Barnen i behandlingsgruppen hade, enligt föräldrarna, mindre beteendeproblem hemma och i skolan, mindre sömnproblem, mindre oro, mindre problem med lärande, bättre hälsa. De talade oftare om sin avlidne förälder och gav oftare uttryck för sin sorg. Författarna tolkar resultaten som att barns möjlighet att sörja den avlidne föräldern ger bättre utfall åtminstone på kort sikt.

Vid uppföljning efter två år (Black & Urbanovicz 1987) medverkade 21 av 22 familjer i behandlingsgruppen. I kontrollgruppen var det endast 18 familjer som medverkade. 25 procent av familjerna i kontrollgruppen (6 familjer) avstod från denna uppföljningsintervju. Tvåårsuppföljningen visar minskade och inte längre signifikanta skillnader mellan behandlingsgruppen och kontrollgruppen. Barn i

behandlingsgruppen talade dock fortfarande mer om sin avlidne förälder, de hade mindre beteendeproblem och deras föräldrar hade bättre fysisk hälsa. Författarna tolkar resultaten som en indikation på att behandlingen är hjälpsam för barnen. Ett oväntat fynd, dock ej signifikant, var att yngre barn i behandlingsgruppen hade sämre hälsa än barn i kontrollgruppen. Författarna diskuterar att en förklaring till detta resultat kan vara att barn i de familjer i kontrollgruppen som inte ställde upp vid intervjun vid tvåårsuppföljningen hade haft mer problem än andra barn vid ettårsuppföljningen. Dessa barn hade också i större utsträckning tryckt undan sorgen. Det är faktorer som kan ha påverkat utfallet. Om denna studie se även Black (1991).

### Studiens vetenskapliga kvalitet

Studien är det tidigaste exemplet på en effektstudie inom området stöd till barn vars förälder avlider. I studien ingår initialt en relativt stor population. Det är dock ett stort bortfall i studien. 72 procent av dem som erbjöds behandling accepterade att delta. 48 procent av dem som erbjöds behandling fullföljde denna. Eftersom kontrollgruppen av etiska skäl inte kontaktades förrän vid ettårsuppföljningen kunde inga mätningar genomföras i ett tidigt skede (pre), utan endast vid uppföljningen efter ett år. Kontrollgruppen kunde inte heller matchas med behandlingsgruppen då man inte hade tillräckliga kunskaper om vilka som ingick i kontrollgruppen. De båda grupperna visar till exempel en del skillnader vad gäller kvarlevande förälders kön och barns ålder. Ett problem med tvåårsuppföljningen är vidare att det är ett stort bortfall i kontrollgruppen. En förtjänst med studien är att interventionen riktas till familjer med barn i alla åldrar och inte endast till lite äldre åldersgrupper, vilket annars är vanligt i de inkluderade studierna. En svaghet är dock att utfallet endast mäts med föräldrarnas skattningar av barnens symtom. Barnen kommer inte till tals i utvärderingen av interventionen. Det finns forskning som visar att barn och föräldrar skattar barns problem olika, föräldrar rapporterar ofta mindre symptom och problem hos sina barn än barnen själva (Dowdney 2000).

### Föräldrastödsprogram "Parent-guidance" när en förälder är döende och avlider av cancer

(Christ, Raveis, Siegel, Karas & Christ 2005, studie 3)

Föräldrastödsprogrammet "Parent guidance", ett psykoedukativt program, har utvecklats i USA och bygger på kunskap från tidigare forskning om vad som är hjälpsamt för barn i situationen då deras förälder är döende och avlider. Som tidigare nämnts i denna kunskapsöversikt har tidigare forskning visat betydelsen av att den kvarlevande föräldern/omsorgspersonen har förmåga att ge omsorg till, stödja och kommunicera med sitt barn, vilket kan minska barnets problem i krisen och sorgen efter en förälder. Syftet med interventionen är att påverka barnens situation och anpassning både under den svåra sjukdomstiden och efter förlusten av föräldern genom att förbättra den kvarlevande föräldrarnas föräldrastöd.

förmåga och kommunikation. Avsikterna med interventionen är att öka föräldrarnas förmåga att stödja sitt barn och att denna upprätthålls även efter interventionen; att skapa ett familjeklimat där barn kan uttrycka svåra och motstridiga känslor, tankar och fantasier kring förlusten; samt att upprätthålla stabilitet och förutsägbarhet i livet för barnen. Avsikten med att påbörja interventionen redan före förlusten av föräldern är att även ge stöd till familjen under den svåra period då en förälder är döende. Beslutet att påbörja interventionen i detta skede grundades på klinisk erfarenhet, något som även fick stöd i studien – barn visade mer oro och nedstämdhet under tiden föräldern var döende än vid uppföljningar efter föräldrarnas död. Att starta med intervention under den palliativa fasen och fortsätta efter förlusten får även stöd i annan forskning (Kühne et al 2012).

### Metodbeskrivning

Den intervention som utvärderas är ett ca 12 månader långt föräldrastödsprogram som inleds under föräldrarnas palliativa vård vid cancersjukdom, programmet fortsätter sedan till sex månader efter föräldrarnas död. Programmet har framför allt fokus på att ge stöd och kunskap till den friska/kvarlevande föräldern, men även barnen involveras. Barnen deltar i samtal och medverkar i utvärdering av effekt av programmet, varför denna studie har bedömts motsvara kriterierna och således inkluderats i kunskapsöversikten. I detta program vänder man sig enbart till familjer där en förälder vårdas palliativt vid cancersjukdom.

Samtalen leds av socialarbetare med utbildning och därefter minst fem års erfarenhet inom medicinsk eller psykiatrisk vård. Socialarbetarna får både skriftlig och muntlig information om syftet med interventionen och om sin egen roll i arbetet med interventionen. Socialarbetarna får också handledning varje vecka, individuellt och i grupp, av huvudförfattaren till den aktuella studien, Grace Christ. Som stöd i samtalen använde socialarbetarna semi-strukturerade intervjuformulär för att påminna om väsentliga områden att ta upp. Formulären användes även för dokumentation och som stöd vid handledning. Programmet beskrivs i flera artiklar av författarna (Christ & Siegel 1991; Christ et al 1991).

Interventionen har utvecklats utifrån kliniska erfarenheter och tidigare forskning som visar den stora betydelsen av relationen mellan barn och förälder och av omsorgen om barn efter en förlust. Interventionen påbörjas kort efter den första initiala mätningen och fortsätter till sex månader efter att föräldern avlidit. Vid behov fortsätter terapeuten att ha telefonkontakt med föräldern fram till den avslutande mätningen 14 månader efter förlusten. Om det framkommer tecken på självskadeproblematik hos något barn involveras även barnpsykiatrisk expertis. I programmet erbjuds den friska/kvarlevande föräldern stöd och kunskap för att kunna underlätta och ge stöd till sina barn i den svåra situationen då en förälder vårdas palliativt samt i sorgen efter föräldern. De kvarlevande föräldrarna får även stöd i sin egen sorg för att det ska förbättra deras förmåga att fungera under familjens kris. Interventionen bygger på återkommande intervjuer och terapeutiska samtal, de flesta äger rum i familjens eget hem. Samtal hålls med den friska/kvarlevande föräldern individuellt, med varje barn indivi-

duellt och med familjen som helhet. Om det är möjligt deltar även den sjuke föräldern, beroende av dennes hälsotillstånd och vilja att medverka. Familjen får minst sex samtal under sjukdomstiden och lika många samtal efter föräldrarnas död. Ett samtal varar 60–90 minuter.

Varje samtal har ett särskilt planerat tema, men terapeuten ska också vara beredd att möta familjens aktuella problem och behov. Vid varje möte diskuteras hantering av problem och familjens kommunikation om sjukdom och förlust. Terapeuten genomför individuella samtal med varje barn för att göra en bedömning av deras förståelse av döden och deras upplevelse och reaktion på familjens kommunikation och sätt att fungera. Terapeuten har därefter efterföljande samtal med den friska/kvarlevande föräldern för att ge feed-back och förslag till hur barnets situation kan underlättas, exempelvis hur man kan förbereda barnet inför att sjukdomen förvärras, hur man kan tala med barnet om sjukdom, behandling och död beroende av barns ålder och utveckling. När den sjuke föräldern har avlidit fortsätter samtalen med fokus på sorgen och familjens kommunikation om sorgen efter föräldern. Avsikten är att ge stöd till barn i sorg och att hjälpa de kvarlevande föräldrarna att ge sina barn förutsättningar att uttrycka sin sorg och att ge dem stöd i sorgprocessen. Samtalen efter förlusten handlar om att lära sig leva med förlusten och få en förståelse av dess innebörd för familjen. På det här viset varvas föräldrasamtal, barnsamtal och familjesamtal. Se modell nedan över innehåll i de olika sessionerna.

Modell över innehåll i föräldrastödsprogrammet "Parent-guidance"

Samtal under sjukdomstiden	
Session 1*	Samtal med den friska föräldern; etablera terapeutisk allians; samtal om familjens historia; inledning av en psykoedukativ och stödjande intervention
Session 2*	Individuellt samtal med varje barn
Session 3*	Samtal med förälder; feed-back efter barnsamtal; samtal om föräldrarollen
Session 4	Familjesamtal, förälder och samtliga barn
Session 5*	Samtal med förälder; samtal om förberedelse för dödsfallet och frågor relaterade till förlusten
Samtal efter dödsfallet	
Session 6*	Samtal med den kvarlevande föräldern; samtal om dödsfallet, begravningen, familjemedlemmarnas reaktioner, sorgen
Session 7*	Individuellt samtal med varje barn
Session 8*	Samtal med förälder; feed-back efter barnsamtal; samtal om föräldrarollen
Session 9	Familjesamtal, förälder och samtliga barn
Session 10*	Samtal med förälder; förberedelse och planering för framtiden

\*temat kan tas upp under flera samtalstillfällen, vilket innebär att det blir fler än tio sessioner totalt (Christ et al 2005).

## Studiedesign och resultat

Studiedesignen är randomiserad kontrollerad studie. Behandlingsgruppen får interventionen "Parent guidance", en psykoedukativ intervention. Interventionen jämförs med en kontrollgrupp där den kvarlevande föräldern får lägre grad av stöd via telefon, "Telephone monitoring". Den senare interventionen innebär att den friska/kvarlevande föräldern blir uppringd var 4–8 vecka av personal som arbetar med utvärderingen. Samtalen återkommer fram till den sista utvärderingen. Syftet är att hålla kontakten mellan de olika utvärderingarna och att se till att familjen får den hjälp det finns tillgång till och som de har behov av. Personalen hänvisar familjen till möjliga stödinsatser inom och utanför kliniken, men går inte in i någon behandlingskontakt. Telefonsamtalen varade ca 30 minuter per gång.

Urvalskriterier för att ingå i studien var: a) att familjen var intakt så att föräldrarna levde tillsammans; b) att en av föräldrarna behandlades vid klinik för behandling av cancer; c) att det fanns barn i familjen i åldern 7–17 år; d) att barnen inte tidigare hade haft allvarliga känslomässiga svårigheter; e) att familjerna var engelsktalande; f) att de var bosatta i ett område högst två timmars resa från kliniken; g) att det fanns en läkarbedömning att den sjuke föräldern hade en långt framskriden cancer och beräknad tid att överleva om högst sex månader.

Familjerna rekryterades med hjälp av personal vid en klinik för behandling av cancer. 212 familjer, av totalt 275 identifierade som motsvarade samtliga kriterier, valde att medverka i studien. Familjerna informerades om att de skulle lottas till två olika interventioner, vilka de fick beskrivningar av. Samtycke inhämtades från förälder och barn. 75 procent av de medverkande familjerna ingick i experimentgruppen och fick delta i interventionen föräldrastödsprogrammet "Parent guidance", medan 25 procent av familjerna ingick i kontrollgruppen. 184 av de 212 familjerna (87 procent) fullföljde interventionen och 104 familjer (56 procent) fullföljde minst en utvärdering av interventionen efter att den sjuke föräldern hade avlidit. Det var vanligast att de barn som deltog i studien förlorade sin far, 58 procent av de kvarlevande föräldrarna var mödrar. I studien fanns en jämförelsegrupp med 556 barn som inte hade upplevt förlust av en förälder. Avsikten med denna jämförelsegrupp var att den skulle bidra till matchning av grupperna.

Effekt av interventionen följdes upp med en rad utfallsmått: a) *Barns depressiva symtom*, Children's Depression Inventory (Kovacs 1992) som bygger på barns självrapporterade depressiva symtom under de senaste två veckorna; b) *barns självkänsla*, Self-Esteem Inventory–Short Form (Coopersmith 1984) vilken tar upp självkänsla inom olika områden, det personliga och sådant som är relaterat till familjen, skolan och sociala relationer; c) *Barns symtom på ångest/oro*, State-Trait Anxiety Inventory for Children för barn under tolv år, State-Trait Anxiety Inventory for Youth för barn från och med 12 års ålder (Spielberger et al 1973; Spielberger et al 1983) som innehåller frågor om hur barnet känner just nu och hur barnet vanligen brukar känna; d) *Barns upplevelse av föräldraförmåga och familjekommunikation*, Perception of Parenting Measure (Siegel et

al 1996) som har fokus på barnets upplevelse av den friska föräldrarnas förmåga att underlätta kommunikationen mellan barnet och föräldern, att lyssna, att prata med barnet om sådant som barnet är upptagen av, att svara på frågor och att tala om föräldrarnas sjukdom och död; e) *Föräldrars skattning av barns beteende och sociala kompetens*, Child Behavior Checklist (Achenbach & Edelbrock 1983) som mäter barnets sociala kompetens inom olika områden och barnets eventuella beteendeproblem under de senaste sex månaderna. Även om stödet alltså främst riktades mot förbättring av föräldraskapet var de flesta utfallsmåtten fokuserade på vilken effekt stödet hade för barnen. Mätningar gjordes före interventionen och åtta [i artikeln anges både sju och åtta månader] respektive 14 månader efter föräldrarnas död. De personer som genomförde utvärderingens tester var inte involverade i arbetet med det utvärderade programmet.

Resultaten av studien visar att barn vars familjer hade fått del av interventionen "Parent-guidance" visade lägre grad av symtom på depression och ångest/oro, skillnaderna mellan grupperna var dock inte signifikanta. Detsamma gäller barnens självkänsla som förbättrades i högre grad för behandlingsgruppen, men inte heller här är skillnaderna signifikanta. Föräldrars skattning av barns beteende visade inte signifikanta skillnader mellan grupperna. Skillnader mellan grupperna framkommer främst när det gäller barns skattning av föräldrars kompetens och förmåga till kommunikation, här är skillnaderna signifikanta till fördel för interventionen "Parent-guidance". Skillnader mellan grupperna framkommer därmed främst på det område som var i särskilt fokus för behandlingsinterventionen – att förbättra barns situation genom att stärka föräldraskapet och förbättra kommunikationen i familjen. En anledning till att resultaten för förbättring av symtom på depression och ångest/oro är större för behandlingsgruppen men ändå inte uppnår signifikans kan, vilket författarna lyfter fram, bero på att barnen har rekryterats från en generell population och inte har en tidigare historia av psykiska problem. Det finns således inte stort utrymme för förbättring inom just dessa områden. Det kan också ha betydelse i sammanhanget att familjen har fått stöd under föräldrarnas sjukdomstid och därför är bättre förberedda på dödsfallet och visar mindre symtom.

Resultaten visar att yngre barn och barn som hade sin mor kvar i livet gjorde högre skattningar på föräldrarnas förmåga till kommunikation. Författarna diskuterar att det är en större risk för barn att förlora sin mor än sin far, det gäller särskilt flickor. De menar att kvarlevande fäder kan ha behov av mer omfattande interventioner för att klara av en förändring och rollförskjutning i familjen. Ytterligare resultat i denna utvärdering, förutom de kvantitativa måtten, är föräldrars utvärdering av hur nöjda de är med behandlingen. De allra flesta var nöjda med den hjälp de hade fått. Att stöd erbjöds i familjens hemmiljö uppskattades då familjerna levde i en pressad situation. Ett önskemål som framfördes var att behandlaren skulle ha mer direktkontakt med barnen, föräldrar efterfrågade mer hjälp att möta barnens behov. En del föräldrar önskade också längre uppföljningstid.

### Studiens vetenskapliga kvalitet

Studien är den enda i kunskapsöversikten som utvärderar effekt av stöd till familjer när en förälder vårdas palliativt, vilket innebär att förälderns död är väntad. Den har utformats utifrån både kliniska erfarenheter och forskning. En styrka med denna studie är att det finns en kontrollgrupp, där forskarna har försäkrat sig om att familjerna får tillgång till det stöd som finns tillgängligt och som de har behov av. Det finns därmed en kunskap om vad som erbjuds till kontrollgruppen. Grupperna har matchats med hjälp av en jämförelsegrupp. En förtjänst är att uppföljningstiden är relativt lång – 14 månader efter dödsfallet. Ytterligare en förtjänst är att barnen har fått göra skattningar av effekt av interventionen. En svaghet är dock att studien har ett stort bortfall, endast 56 procent fullföljde minst en utvärdering efter att föräldern avlidit. Bortfallet var något större för kontrollgruppen, vilken även var mindre initialt. I denna studie pekar författarna på svårigheten att utvärdera interventioner riktade till barn vars förälder avlider, då det saknas standardiserade mått för att mäta utfall för barn som utvecklar svårigheter efter en förlust, det kan till exempel röra sorg, nedstämdhet eller koncentrationsproblem i skolan.

### Familjeintervention med stöd till barn och föräldrar parallellt och gemensamt "The Family Bereavement Program"

(Studie 4, 6, 7, 9, 10, 11, 12, 14, 15, 16)

Interventionen The Family Bereavement Program (FBP) har utvecklats i USA och ingår i denna översikt med tio artiklar. Programmet har utvärderats ett flertal gånger, utifrån olika utfallsmått och med olika lång uppföljningstid – vid post-test, 11 månader efter intervention och sex år efter intervention. FBP har utvecklats med utgångspunkt från tidigare forskning om vad som är skyddande faktorer respektive riskfaktorer för barn när en förälder avlider. Faktorer som i tidigare forskning har visat sig ha avgörande betydelse är: i) kvaliteten på relationen mellan barn och kvarlevande förälder; ii) den kvarlevande förälderns egna psykiska hälsa; iii) fortsatt stabilitet och förutsägbarhet för barnet; iv) reduktion av ytterligare negativa livshändelser som ökar påfrestningen för barnet. Programmet bygger på en modell för att påverka ovanstående faktorer med avsikt att minska ytterligare följande negativa livshändelser, att öka föräldrars värme i relation till sitt barn och främja positiva händelser för familjen (Sandler et al 1992).

De studier om FBP som ingår i kunskapsöversikten har publicerats under perioden 1992–2014. Interventionsprogrammet har förändrats och utvecklats med ny kunskap (Sandler et al 2003a). Nedan presenteras program, studiedesign, resultat och vetenskaplig kvalitet för inkluderade studier främst tematiskt, men även i viss mån kronologiskt, för att visa hur de olika studierna bygger på varandra. Från och med den andra studien av Sandler et al (2003a) är det samma interventionsprogram som utvärderas. De nio senare artiklarna är såle-



des delstudier av ett och samma program. För senare publicerade artiklar om programmet (efter Sandler et al 2003a) redovisas endast studiedesign och resultat. Då det rör sig om olika delstudier av ett forskarlag om effekter av ett och samma program behandlas metodbeskrivning och vetenskaplig kvalitet samlat, för att undvika allt för mycket upprepningar. Metodbeskrivning presenteras inledningsvis i samband med studien av Sandler et al (2003a). Vetenskaplig kvalitet diskuteras avslutningsvis, efter presentation av samtliga studier om effekter av FBP. Population och urvalskriterier är desamma där inte annat anges.

## The Family Bereavement Program

(Sandler, West, Baca, Pillow, Gersten, Rogosch, Virdin, Beals, Reynolds, Kallgren, Tein, Kriege, Cole & Ramirez 1992, studie 9)

### Metodbeskrivning

Det här är den första versionen av The Family Bereavement Program som har utvärderats och publicerats med fokus på effekt. Programmet inleds med en workshop för familjer i sorg – Family Grief Workshop – där åtta familjer deltar vid en och samma workshop. Denna workshop har utvecklats för att uppnå två mål: a) att möta familjernas upplevda behov av att träffa andra familjer med liknande erfarenheter; b) att förbättra värme och kommunikation i relationen mellan förälder och barn. Programmets inledande workshop innehåller en föreläsning om sorgeprocessen. Den innehåller också övningar med avsikt att identifiera känslor relaterade till sorg och att underlätta diskussioner av sorgerelaterade känslor och erfarenheter, såväl mellan föräldrar och barn som mellan medlemmar av olika familjer. Denna workshop har utvecklats efter en undersökning om vad familjer själva upplever som hjälpande. I en undersökning svarade samtliga barn och föräldrar i tio familjer att de skulle vilja tala om sorgerelaterade frågor med andra personer med liknande erfarenheter (Sandler et al 1992).

Efter programmets inledande workshop följer ett strukturerat familjeprogram om 12 sessioner med avsikt att medverka till förändring för familjen inom särskilt identifierade områden: föräldraförmåga; förälders värme i relation till sitt barn; stabilitet; minskad stress. Stödet till familjerna ges av särskilt utbildade familjerådgivare (family advisers) med minst grundutbildning (B.A.). Här anges att rådgivarna dessutom valts ut på grund av egenskaper och erfarenheter – såsom värme, mognad och personlig erfarenhet. De rådgivare som leder stödprogrammet får särskild utbildning och handledning för att man ska försäkra sig om att det planerade programmet implementeras så väl som möjligt efter den manual som utvecklats. Föräldrar och ledare utvärderar implementering av programmet.

Sammanlagt träffar rådgivaren familjen vid 13 tillfällen/sessioner, sex av dessa bygger på individuella samtal med föräldern. Samtalen med hela familjen äger rum i hemmet. Avsikten med föräldrasamtalen är att ge känslomässigt stöd till föräldern för att denne ska uppleva ökat stöd av omgivningen och fungera

bättre i sitt föräldraskap. Fem sessioner har fokus på föräldrarnas värme i relation till sina barn. Två sessioner har fokus på positivt utbyte mellan familjemedlemmarna, exempelvis att bekräfta och sätta ord på andra familjemedlemmars egenskaper och talanger och sådant de gör som andra i familjen upplever som positivt. I en övning får familjemedlemmarna presentera varandra för rådgivaren. En session har fokus på ökad kvalitetstid mellan förälder och barn, med innebörden att föräldern ska spendera tid för att lära känna sitt barn bättre och ha en positiv stund tillsammans med sitt barn. Fyra sessioner har fokus på kommunikation inom familjen, att lyssna på varandra och att uttrycka sig. Två sessioner ägnas åt planering av positiva händelser för familjen, med vilket avses återkommande händelser som uppskattas av både barn och förälder. Det kan här röra sig om vardagliga saker som samtal mellan barn och förälder i samband med sänggåendet på kvällen, eller gemensamma måltider för hela familjen. I samtalen arbetar man gemensamt för att finna lösningar på de hinder som upplevs komma i vägen för att få till stånd önskade positiva händelser. Tre sessioner ägnas åt samtal om hantering av sådana händelser som skapar stress i familjen. Både barn och förälder får välja ut någon händelse som de upplever skapar stress för honom/henne. Familjen arbetar gemensamt i samtalen för att finna sätt att reducera denna stress. Under den sista sessionen summerar och tydliggör rådgivaren det familjemedlemmarna har utvecklat under programmet. Kontakten avslutas. I modellen på nästa sida finns en kort översikt över innehållet i denna version av FBP.

Modell över innehåll i "The Family Bereavement Program" och faktorer som avses att bli påverkade\*

Session	
Samtliga sessioner	Stöd till förälder; reducera förälders egna problem/symtom; öka upplevelse av stöd
Workshop	Möte mellan familjer; främja samtal om sorgen; förbättra föräldraskap, värme och kommunikation mellan förälder och barn
Session 1	Samtal med förälder; positivt utbyte mellan familjemedlemmar; förbättra föräldraskap; värme mellan förälder och barn
Session 2	Familjesamtal; positivt utbyte mellan familjemedlemmar; förbättra föräldraskap; värme mellan förälder och barn
Session 3	Samtal med förälder; kvalitetstid; familjesammanhållning; förbättra föräldraskap; värme mellan förälder och barn
Session 4	Samtal med förälder; kommunikation; förbättra föräldraskap; värme mellan förälder och barn
Session 5	Familjesamtal; kommunikation; förbättra föräldraskap; värme mellan förälder och barn
Session 6	Samtal med förälder; kommunikation; förbättra föräldraskap; värme mellan förälder och barn
Session 7	Familjesamtal; kommunikation; förbättra föräldraskap; värme mellan förälder och barn
Session 8	Samtal med förälder; planering; stabilitet; öka positiva händelser
Session 9	Familjesamtal; planering; stabilitet; öka positiva händelser
Session 10	Samtal med förälder; hantering av stress och negativa händelser
Session 11	Familjesamtal; hantering av stress och negativa händelser
Session 12	Familjesamtal; hantering av stress och negativa händelser
Session 13	Avslutande samtal

\*Tolkning och förenkling av modell i Sandler et al (1992).

## Studiedesign och resultat

Studien har randomiserad kontrollerad design. Behandlingsgruppen (35 familjer) jämförs med en kontrollgrupp (37 familjer) som står på väntelista i sex månader för att få delta i samma intervention. De familjer som deltar i studien har rekryterats på två olika sätt, dels genom förfrågan om medverkan till ett slumpvis urval familjer utifrån register över döda under de senaste två åren (46 familjer), dels genom förfrågningar till familjer som kontaktas via församlingar och bårhus (26 familjer), totalt 72 familjer. De medverkande föräldrarna är till största delen mödrar, 86 procent, fäder 14 procent. De medverkande barnen är i åldrarna 7–17 år.

I studien genomförs utvärderingar av i vilken grad ledarna har följt stödprogrammets planerade innehåll och i vilken grad familjerna är närvarande vid de tillfällen som ges i programmet. Föräldrar som deltagit i programmet i sin helhet skattade programmets implementering till 83 procent medan ledarna skattade implementeringen till 84 procent. Kriterier för att ha genomgått behandling är

att familjen närvarar vid minst nio sessioner och en workshop. I denna studie motsvarade 24 av 35 medverkande familjer dessa kriterier. I behandlingsgruppen finns det därmed ett bortfall på 31 procent. De personer som arbetat med utvärderingarna av programmet har inte varit involverade i behandlingen.

Programmets effekt mäts i studien med ett flertal utfallsmått: a) *Föräldrarnas psykiska symtom* mäts enligt PERI Demoralization Scale (Dohrenwend et al 1980); b) *Barnens uppfattning om sin förälders värme*, enligt Children Reports of Parental Behavior Inventory (Schaefer 1965) som mäter dimensionen acceptans-avvisande i kontakten mellan barnen och föräldrarna; c) *Uppfattning om familjens sammanhållning* skattas av barnen och föräldrarna, enligt Family Environment Scale (Moos & Moos 1981); d) *Skattning av positiva händelser* för familjen under de senaste tre månaderna görs av barnen och föräldrarna, Stable Positive Events, en skala som har utvecklats från General Life Events Schedule for Children (Sandler et al 1986) och Parent Death Events List (Beals 1987); e) *Skattning av negativa händelser* för familjen under de senaste tre månaderna görs av barnen och föräldrarna enligt Negative Events, en skala utvecklad från General Life Events Schedule for Children (Sandler et al 1986) och Parent Death Events List (Beals 1987); f) *Familjens förmåga att hantera problem* skattas enligt Family Coping by Reframing (McCubbin et al 1987), där barnen och föräldrarna skattar sin familjs styrkor och förmåga att hantera de problem som uppstår; g) Barnen och föräldrarna får även göra skattningar av *i vilken utsträckning sorgrelaterade ämnen diskuteras i familjen*; h) Föräldrarna får göra skattningar av sin *upplevelse av stöd från omgivningen* under de senaste tre månaderna; i) Barnen får skatta sin *upplevelse av stöd från familjen* under de senaste tre månaderna inom områden som rekreation, information, praktiskt stöd, känslomässigt stöd, positiv feedback; j) *Barns depressiva symptom*, mäts enligt barnens egen skattning, Child Assessment Schedule (Hodges et al 1982) och The Child Depression Inventory (Kovacs 1981). Föräldrarnas skattning av sina barns depressiva symtom mäts enligt Child Behavior Checklist (Achenbach & Edelbrock 1983); k) *Barns beteendeproblem*, mäts enligt diagnostisk intervju, Child Assessment Schedule (Hodges et al 1982) och enligt barnens och föräldrarnas skattning, Child Behavior Checklist (Achenbach & Edelbrock 1983).

Resultaten av studien visar signifikanta effekter på föräldrars skattning av värme i relation till sitt barn och föräldrars upplevelse av socialt stöd från omgivningen. Studien visar även skillnader mellan grupperna inom temat samtal inom familjen om sorgen. Kontrollgruppen rapporterade lägre grad av samtal inom detta tema än behandlingsgruppen, skillnaderna var dock inte signifikanta. Studien visar signifikanta förbättringar för behandlingsgruppen vad gäller föräldrars skattning av äldre barns (12–17 år) beteendeproblem. Intressant är att studien inte visar signifikanta resultat inom samma område när man tittar på barnens skattning av sitt beteende. Flera studier visar att barn och föräldrar gör olika skattningar av barns symtom (Dowdney 2000; Saldinger et al 2004). Genomgående visar resultaten i studien mer effekt för föräldrarna än för barnen.

### Studiens vetenskapliga kvalitet

Effekt av programmet mäts med en rad olika utfallsmått. Alla mått följs dock inte upp lika noggrant i artikeln. Programmet har utvecklats utifrån tidigare forskning om betydande skyddande faktorer respektive riskfaktorer för barn när en förälder avlider. Avsikten är att utifrån resultaten fortsätta utveckla programmet. I studien finns en kontrollgrupp som jämförelse till behandlingsgruppen. Studien har ingen längre uppföljningstid, mätningar sker före och efter intervention. Studien säger alltså inget om effekt över längre tid. I studien finns ett stort bortfall, ungefär en tredjedel i behandlingsgruppen deltog inte i den utsträckningen att de uppnår kriterierna för tillräcklig närvaro i programmet. En styrka med studien är att både barn och föräldrar utvärderar programmet. Andra styrkor är att forskarna utvärderar i vilken grad programmet implementeras som planerat, och att de är noga med att ha en tydlig gräns för vad som avses med att ha fullföljt programmet. En förklaring till att det främst är i föräldrars skattningar som programmet visar effekt kan vara att innehållet har mycket fokus på föräldraskapet och att föräldrarna får ett antal individuella samtal. Programmet har stort fokus på stöd till den kvarlevande föräldern, med avsikt att denne i sin tur ska utveckla bättre förmåga att stödja sitt barn. Det är dock möjligt att mätbara effekter för barnen kan vara fördröjda och visa sig senare, då det kan ta tid innan förändringar i familjen stabiliseras (jfr Sandler et al 2003a)

### The Family Bereavement Program

(Sandler, Ayers, Wolchik, Tein, Kwok, Haine, Twohey-Jacobs, Suter, Lin, Padgett-Jones, Weyer, Cole, Kriege & Griffin 2003a, studie 10)

### Metodbeskrivning

I denna utvärdering av The Family Bereavement Program har forskargruppen utvecklat programmet utifrån den kunskap som framkommit i tidigare studier. En erfarenhet av studien ovan (Sandler et al 1992) är att det dåvarande programmet gav olika effekt för barn i olika ålderskategorier. Man drog därför slutsatsen att programmet behöver anpassas efter barns behov i olika åldersgrupper. Föräldrar, yngre barn och tonåringar får i detta utvecklade program stöd i olika parallella grupper. Program för yngre barn och tonåringar anpassas efter deras utveckling, men innehåller samma teman. Programmet bygger på forskningsbaserad kunskap om vilka riskfaktorer och skyddande faktorer som har särskild betydelse för barns hälsa och fortsatta utveckling när någon av deras föräldrar avlider: i) kvaliteten i relationen mellan barnet och dess förälder/omsorgsgivare; ii) förälderns/omsorgsgivarens egna psykiska hälsa; iii) förutsägbarhet och stabilitet för barnet; iv) barnets utsatthet för ytterligare negativa händelser och påfrestningar (Lutzke et al 1997). Avsikten är att påverka dessa faktorer i positiv riktning för att förbättra barnens hälsa. Förutom ovanstående faktorer är avsikten med programmet också att förbättra föräldrars gränssättning, stärka barns självkänsla och coping samt förmåga att uttrycka och dela sorgrelaterade kän-

lor. Barn och föräldrar får också formulera egna individuella mål att arbeta med under programmet.

Stödgrupperna leds av två rådgivare med master-examen eller doktorsexamen inom någon människobehandlande profession (Sandler et al 2010a). I denna senare version av programmet ställs alltså högre krav på utbildning hos ledarna. Det framgår att gruppledarna får 40 timmars särskild utbildning före programmets start. Under tiden programmet pågår får de även två timmar utbildning varje vecka och handledning efter varje session, med fokus på implementering av programmet och att möta varje gruppleddes behov. Gruppledarna får även svara på uppföljningsfrågor om innehåll efter varje session.

Förändringar av programmets uppläggning sedan den föregående artikeln av Sandler et al (1992) är att stödet till barnen och ungdomarna har utökats. Medan det föregående programmet huvudsakligen byggde på föräldrasamtal och familjesamtal bygger detta program på stöd till barn, ungdomar och föräldrar i parallella i grupper. Detta stöd kombineras med familjesamtal för att möta varje familjs behov.

Programmet är upplagt så att barn 8–12 år och ungdomar 12–16 år deltar i separata grupper som möts två timmar per gång varje vecka under 12 veckors tid. De kvarlevande föräldrarna deltar samtidigt i ett program utformat för dem. De delar i programmet som ges till barn respektive föräldrar är tänkta att komplettera varandra. I både barn- och föräldragrupper arbetar man för att förbättra kvaliteten i relationen mellan barn och förälder. Barn, ungdomar och föräldrar träffas i grupper om 5–9 medlemmar, under 12 sessioner. En session varar två timmar. Vid fyra av dessa sessioner har barn, ungdomar och föräldrar gemensamma aktiviteter. Förutom dessa gruppträffar innehåller programmet två tillfällen för familjesamtal, då man dels gör planering för familjen och dels utvärderar vilken nytta familjen har av programmet. Det innebär att programmet totalt innehåller 14 interventionstillfällen för deltagarna.

Under de första sessionerna ligger fokus på att skapa ett stödjande klimat i gruppen. Föräldrar berättar för varandra om sin partners bortgång, om vad som har varit svårt och vad som har varit till hjälp under den svåra tiden. Man talar också om de förändringar dödsfallet har inneburit för barnens livssituation och för relationen mellan barn och förälder. Mellan sessionerna får familjen hemuppgifter att arbeta med inför nästa tillfälle. Exempel på hemuppgifter är återkommande familjetid då man gör något positivt tillsammans, återkommande tid på tu man hand med varje barn då man gör något tillsammans som barnet tycker om att göra. Andra hemuppgifter går ut på att ge positiv feedback till sitt barn, att lyssna och kommunicera på ett sätt som gör det möjligt för barnet att öppna sig och tala om sorgen. Parallellt får barnen arbeta med övningar med fokus på kommunikation. I gemensamma övningar för barnen och föräldrarna får barnen berätta och föräldrarna lyssna. Varje session inleds med att tala om hur det har gått med hemuppgifterna sedan föregående möte. Under sessionerna arbetar man även med rollspel. För mer information om programmet se exempelvis

Sandler et al (2008), Sandler et al (2010a), Ayers et al (2011), Sandler et al (2013).

Föräldraprogrammet har sammanfattningsvis fokus på: förbättrad relation mellan förälder och barn; gränssättning; att minska barnets utsatthet för ytterligare stress och påfrestning. Programmet för barn har sammanfattningsvis fokus på: att förbättra coping; självförtroende och självkänsla; att kunna uttrycka känslor av sorg; att kunna dela sin sorg med den kvarlevande föräldern/omsorgspersonen. Som redan nämnts gäller ovanstående metodbeskrivning även för övriga refererade studier nedan om "The Family Bereavement Program", varför upprepad beskrivning inte kommer att ges om interventionen.

### Studiedesign och resultat

Studiedesignen är randomiserad kontrollerad studie. Behandlingsgruppen jämförs med en kontrollgrupp som får en mindre insats, i detta fall självstudier (self-study program), vilket innebär att medverkande föräldrar, barn och ungdomar får tre böcker med en månads intervall. Böckerna relaterar till sorg. Med litteraturen följer också en studieplan med information om väsentliga frågor som behandlas. Detta skiljer sig från föregående studie av Sandler et al (1992) där kontrollgruppen stod på väntelista i sex månader för att då få tillgång till samma intervention (FBP). I studien genomförs intervjuer och bedömningar före och efter program (pre-post) samt elva månader efter programmets avslut, för att även fånga upp fördröjda effekter. Intervjuer genomförs individuellt med barn och förälder/omsorgsperson i familjernas hemmiljö. I denna studie framkommer att föräldrarna får en viss ekonomisk ersättning för familjens medverkan i studien (Sandler et al 2003a, s. 588).

Populationen består av 156 familjer med 244 barn, 135 barn i behandlingsgruppen och 109 i kontrollgruppen. Sjukdom var den vanligaste dödsorsaken. Barnets fortsatta omsorgsgivare var i de flesta fall mödrar (63 procent), därefter fäder (21 procent) och annan omsorgsgivare (16 procent). Deltagarna i studien har rekryterats via organisationer som har kontakt med barn vars förälder avlidit, såsom skolor, församlingar, hospice, samt via presentationer av studien i media. Kriterier för att delta är att: a) en biologisk förälder eller annan föräldrafigur har avlidit; b) dödfallet har ägt rum 4–30 månader före programmets start; c) det finns barn i åldern 8–17 år; d) minst ett barn och dess förälder/omsorgsgivare samtycker till att medverka i studien, vilket innebär lottning till behandlingsprogram (T) respektive självstudieprogram (C), och samtycker till medverkan i utvärdering av program; e) deltagare har förmåga att besvara utvärderingar och bedömningsformulär på engelska; f) varken barn eller omsorgsgivare samtidigt genomgår annan psykiatrisk behandling eller behandling på grund av sorg; g) barnet inte går i specialklass på grund av psykisk funktionsnedsättning; h) familjen inte planerar flyttning från området under de närmaste sex månaderna. I samband med inledande kontakter med familjerna kan de också exkluderas och hänvisas till psykiatrisk behandling, om barn eller förälder uttrycker självmordstankar, om föräldern uppfyller kriterier för depression samt

om barn uppfyller kriterier för uppförandestörning (conduct disorder), trotsyndrom (oppositional defiant disorder) eller uppmärksamhetsstörning med hyperaktivitet (attention-deficit/hyperactive disorder). Representativitet för etnicitet, kön och dödsorsaker i studiens population har kontrollerats genom jämförelser med dödsfall i befolkningen.

Uppföljningstid i denna studie är 11 månader efter program. Vid post-test medverkade 98 procent av deltagare i behandlingsgruppen och 95 procent i kontrollgruppen. Vid uppföljning efter 11 månader medverkade 87 procent i behandlingsgruppen och 91 procent i kontrollgruppen. I den genomförda studien får barn i åldern 8–11 år stöd i en grupp och 13–16-åringar i en annan grupp. Barn i åldern 12 år lottas i aktuell studie mellan de båda grupperna (80/20), på grund av att man behövde få fler deltagare i den övre åldersgruppen och då man bedömde att barn i den åldern kunde ha nytta av innehållet i båda stödgrupperna.

Effekt av programmet mäts med en rad utfallsmått. Några är desamma som användes i den tidigare studien av Sandler et al (1992), andra är nytillkomna i denna studie. Ett flertal utfallsmått rör:

a) *Föräldraskapet* (positive parenting) för *skattning av relationen och kommunikationen mellan barn och förälder och föräldrarnas konsekventa gränssättning*. De instrument som används i aktuell studie och som även användes i tidigare studie av Sandler et al (1992) är: Children's Report of Parental Behavior Inventory (Schaefer 1965) och Stable Positive Events Scale (Sandler et al 1991). Nyttillkomna instrument angående föräldraskapet har fokus på kommunikationen mellan förälder och barn, på familjerutiner och gränssättning: Caregiver-Child Dyadic Routines Scale (Wolchik et al 2000); Sharing of Feelings Scale (Ayers et al 1998); Caregiver Expression of Emotion Questionnaire (Jones & Twohey 1998); Parent Perception Inventory (Hazzard et al 1983); Oregon Discipline Scale (Oregon Social Learning Center 1991); Parent Issues Checklist (Prinz et al 1979). Den sistnämnda används för att välja ut teman för samtal mellan barn och förälder vilka spelas in på video i syfte att observera kommunikationen.

b) *Förälders psykiska hälsa* mäts i denna studie med två instrument. Det ena, Psychiatric Epidemiology Research Interview (PERI) (Dohrenwend et al 1980), användes även i tidigare studie av Sandler et al (1992). I denna studie tillkommer även Beck Depression Inventory (Beck & Steer 1984) för skattning av förälders psykiska hälsa.

c) *Barnens psykiska hälsa, internalisering/externalisering*: mäts liksom i tidigare studie (Sandler et al 1992) enligt Child Behavior Checklist (CBCL), men enligt senare version (Achenbach 1991a) och Children's Depression Inventory (CDI) (Kovacs 1981). Nyttillkomna instrument för mätning av barns psykiska symtom är: Children's Manifest Anxiety Scale-Revised (Reynolds & Richmond 1978); Teacher Report Form (Achenbach 1991b); Youth's Self-Report (Achenbach 1991c).

Flera nya utfallsmått i denna studie har fokus på barnens upplevelser, det gäller: d) *Barns coping*: Children's Coping Strategies Checklist Revision 2 (Ayers et al 1996); Coping Efficacy Scale (Sandler et al 2000); e) *Barns upplevelse av*



*kontroll*: Children's Perceptions of Control Scale (Connell 1985); f) *Barns självkänsla*: The Self Perception Profile for Children (Harter 1982); g) *Barns upplevelse av negativa händelser/stress*: Negative Events (Sandler et al 1986) och Threat Appraisal Scale (Sheets et al 1996); h) *Barns uttryckande/tillbakahållande av känslor*: Active Inhibition Scale (Ayers et al 1998).

Resultaten av studien visar att programmet har signifikant effekt på flera mått vid post-test och på ytterligare ett mått vid uppföljning efter 11 månader. Studien pekar på bättre resultat för behandlingsgruppen än kontrollgruppen på områdena: föräldraskap; förälders psykiska hälsa; barns upplevelse av negativ stress; barns coping. Vid uppföljning efter 11 månader visas effekt för barnens psykiska hälsa, i form av reducerade internaliserande problem för de barn som hade mest problem inledningsvis. Fördjupande statistiska analyser visar att kön har betydelse för effekt av programmet. Flickor hade större nytta av programmet än pojkar på områdena coping och stress (enligt barns egen skattning), internalisering och externalisering (enligt både barns och förälders skattning). Utvärdering av i vilken grad programmet implementeras, det vill säga i vilken grad de teman som ska behandlas i programmet i praktiken behandlas, görs här av oberoende personer genom observationer av filmade sessioner. Resultaten för skattningarna ligger på 84–89 procent. Föräldrar deltog i genomsnitt till 86 procent och barn till 88 procent av sessionerna. I studien får även kontrollgruppen svara på i vilken utsträckning de läst de böcker de fått ta del av. Yngre barn rapporterar i högre utsträckning än föräldrar och ungdomar att de läst minst hälften av litteraturen de fått ta del av, yngre barn rapporterar 71 procent, ungdomar 38 och föräldrar 42 procent.

## The Family Bereavement Program

(Schmiege, Khoo, Sandler, Ayers & Wolchik, 2006, studie 14)

Här följer redovisningar av ytterligare åtta delstudier av den senare versionen av "The Family Bereavement Program". Det är delstudier av samma program som beskrevs ovan, för dessa studier gäller alltså samma metodredovisning som i studien av Sandler et al (2003a). Som redan nämnts behandlas studiernas vetenskapliga kvalitet samlat efter redovisning av samtliga delstudier, för att undvika allt för mycket upprepningar.

### Studiedesign och resultat

Aktuell studie har fokus på programmets (FBP) effekt för barns psykiska hälsa. Studien är en fördjupning av den tidigare studien (Sandler et al 2003a) som visade att programmet gav större positiv effekt för flickors än för pojkars psykiska hälsa. Denna studie bygger på mätningar av barns symtom före intervention, efter intervention och elva månader efter programmets avslut, då det har gått 14 månader sedan programstart. Vid denna utvärdering 11 månader efter programmet medverkar i behandlingsgruppen 78 familjer (87 procent) med 118

barn (87 procent), och i kontrollgruppen 61 familjer (92 procent) med 102 barn (94 procent).

Utfallsmått i studien är relaterade till barnens psykiska hälsa, enligt barnens egen och föräldrarnas skattningar. Det är samma utfallsmått som användes i tidigare studier ovan av Sandler et al (1992) och Sandler et al (2003a): a) *Barnens egen skattning av sin psykiska hälsa*: Children's Manifest Anxiety Scale-Revised (Reynolds & Richmond 1978); Children's Depression Inventory (Kovacs 1981); Youth Self Report Externalising Subscales (Achenbach 1991c); b) *Barnens psykiska hälsa enligt föräldrarnas skattning* mäts enligt Child Behavior Checklist (Achenbach & Edelbrock 1983).

I studien analyserar forskarna barnens symtom och återhämtning över tid i relation till hur lång tid som gått sedan föräldrarnas död (3–29 månader vid pretest). Resultaten stärker tidigare resultat i studien av Sandler et al (2003a) som visat att programmet ger signifikant effekt för flickors psykiska problem, vilka reduceras. Studien av pojkars och flickors symtom på psykisk ohälsa över tid visar att flickor i kontrollgruppen har kvarstående symtom, enligt både barns och föräldrars skattningar, medan pojkars symtom reduceras över tid i både behandlingsgruppen och kontrollgruppen. Författarna kommenterar att detta inte innebär att pojkar inte skulle ha nytta av programmet, då positiva effekter har visats på exempelvis områden som coping och relationen till den kvarlevande föräldern (Sandler et al 2003a). Författarna diskuterar att tänkbara orsaker till skillnader mellan flickor och pojkar inom det här området kan vara att flickor har större risk för sårbarhet vid en förälders död, högre känslighet för stress inom familjen och större benägenhet att oroas för den kvarlevande förälders hälsa, samt även tendens att involveras i omsorgsuppgifter i sin familj.

## The Family Bereavement Program

(Tein, Sandler, Ayers & Wolchik, 2006, studie 16)

### Studiedesign och resultat

Även denna studie har fokus på programmets (FBP) effekt för barnens psykiska hälsa. Tidigare studier av programmet har visat positiva effekter för den psykiska hälsan hos flickor vid utvärdering efter 11 månader (Sandler et al 2003a). I aktuell studie analyseras vilka komponenter i programmet som har avgörande betydelse för detta resultat genom analys av mediatorer. En mediatorvariabel är något som gör att det finns ett statistiskt samband mellan två andra variabler (Egidius 2014). Det är "en faktor som ligger mellan den oberoende och beroende variabeln i en orsakskedja och som helt eller delvis förklarar varför exempelvis en behandlingseffekt äger rum" (Bodin 2012, s. 562). Avsikten är att finna vilka skyddande faktorer på familjenivå och individnivå som har störst betydelse för att förbättra den psykiska hälsan. Studien bygger på fördjupad analys av resultaten för flickor. I populationen ingår 141 flickor. Utvärderingen bygger på data vid pretest, posttest och 11 månader efter intervention.

De utfallsmått som används i studien är desamma som i Sandler et al (2003a) och rör:

a) *Föräldraskapet* (positive parenting) som mäts enligt barns och förälders skattning av *föräldrarnas acceptans/avvisande*, Children Reports of Parental Behavior Inventory (Schaefer 1965); Caregiver-Child Dyadic Routines Scale (Wolchik et al 2000); Skattning av *positiva händelser i familjen*, Stable Positive Events Scale (Sandler et al 1991); Skattning av *förälders gränssättning*, Parent Perception Inventory (Hazzard et al 1983), Oregon Discipline Scale (Oregon Learning Center 1991). Skattningar görs också av *kommunikationen mellan barn och förälder* via analys av videoinspelade samtal.

b) *Förälders psykiska hälsa/problem* mäts enligt förälders skattning, Psychiatric Epidemiology Research Interview (Dohrenwend et al 1980) och Beck Depression Inventory (Beck & Steer 1984); c) *Barns psykiska hälsa, internalisering/externalisering* mäts enligt förälders skattning, Children Behavior Checklist (Achenbach 1991a); enligt barnens egen skattning, Youth's Self-Report (Achenbach 1991c), Children's Manifest Anxiety Scale-Revised (Reynolds & Richmond 1978), Children's Depression Inventory (Kovacs 1981); samt enligt lärares skattning, Teacher Report Form (Achenbach 1991b).

d) *Barns coping* mäts enligt barns skattning, Children's Coping Strategies Checklist-Revision (Ayers et al 1996; Program for Prevention Research 1999) och Coping Efficacy Scale (Sandler et al 2000); e) *Barns upplevelse av kontroll*: Children's Perceptions of Control Scale (Connell 1985); f) *Barns självkänsla*: The Self Perception Profile for Children (Harter 1982); g) *Barns negativa tankar om stressande händelser*: Threat Appraisal Scale (Sheets et al 1996); h) *Negativa händelser* under den senaste månaden, mäts enligt barns rapportering, Negative Events, från General Life Events Schedule for Children (Sandler et al 1986); i) *Barns uttryckande/tillbakahållande av känslor*: Active Inhibition Scale (Ayers et al 1998).

Resultaten visar att avgörande medierande faktorer för att förbättra den psykiska hälsan för flickor var följande vid uppföljning 11 månader efter intervention: Förbättrat föräldraskap (positive parenting); reducering av negativa händelser; reducering av tillbakahållande av känslor. Resultaten ger stöd till tidigare forskning som visat betydelsen av att stärka ett positivt föräldraskap hos den kvarlevande föräldern efter att en förälder avlidit, för att minska risken för psykiska problem hos barn som har förlorat en förälder. Förbättringar av föräldraskapet kan motverka barns känsla av osäkerhet och rädsla att bli övergiven. Med positivt föräldraskap avses föräldrarnas acceptans, relation, kommunikation och gränssättning i relation till sitt barn. Med reducering av negativa händelser avses att barnen involveras i så liten utsträckning som möjligt i stressfyllda händelser som de inte har möjlighet att påverka. Med reducering av tillbakahållande av känslor avses att förbättra barnens möjlighet att uttrycka sina känslor, så att de inte behöver dölja sina känslor, samt att deras känslor normaliseras. Ytterligare faktorer som visade sig vara medierande var barns coping, tankar om stressande

händelser samt upplevelse av kontroll. Sammanfattningsvis visar studien att föräldraskapet (positive parenting) är en central del för att förbättra för barnen.

Författarna diskuterar att de analyserade komponenterna förklarar en del av den positiva effekten för flickors psykiska hälsa. Ytterligare möjliga faktorer kan ha betydelse för utfallet såsom deltagarnas upplevelse av stöd från gruppleddare och/eller gruppmedlemmar, vilket inte har analyserats i den aktuella studien.

## The Family Bereavement Program

(Sandler, Ayers, Tein, Wolchik, Millsap, Khoo, Kaplan, Ma, Luecken, Schoenfelder & Coxe 2010b, studie 12)

### Studiedesign och resultat

Aktuell studie är en uppföljning sex år efter programmets (FBP) genomförande, även här med fokus på effekt för den psykiska hälsan. Studien har randomiserad kontrollerad design. 156 familjer med 244 barn medverkade inledningsvis i interventionen. I behandlingsgruppen var det 90 familjer med 135 barn, i kontrollgruppen 66 familjer med 109 barn. I denna utvärdering efter sex år finns ett visst bortfall, några familjer ville inte medverka och några lyckades forskarna inte få kontakt med. Deltagandet är ändå förhållandevis högt med tanke på att det har gått så lång tid som sex år sedan utvärderingen vid post-test. I behandlingsgruppen medverkar 78 familjer med 116 barn, i kontrollgruppen 62 familjer med 102 barn. Bortfallet är således 13 procent i behandlingsgruppen och sex procent i kontrollgruppen. Vid denna uppföljning sex år efter programmet är barnen/ungdomarna i åldern 14–22 år. Vid genomförandet av interventionen var de i åldrarna 8–16 år.

Utfallsmått som relaterar till barn och ungdomar har fokus på den *psykiska hälsan*. Samtliga dessa utfallsmått är nytillkomna, förutom Child Behavior Checklist som har använts i tidigare redovisade studier (Sandler et al 1992; Sandler et al 2003a). Utfallsmåtten rör: a) *Barns psykiska problem* under det senaste året, Diagnostic Interview Schedule for Children och Young Adult Diagnostic Interview Schedule for Children (Shaffer et al 2003); b) *Barns/ungdomars internaliserande och externaliserande problem* under de senaste sex månaderna, Child Behavior Checklist (Achenbach 2001), The Young Adult Behavior Checklist (Achenbach 1997) och Young Adult Self-Report (Achenbach 1997) samt Teacher Report Form (Achenbach & Rescorla 2001); c) *Barns och ungdomars självkänsla* mäts enligt Rosenberg Self-Esteem Scale (Rosenberg 1965); d) *Barns och ungdomars kompetens i skola och i relationer* enligt Coatsworth Competence Scale (Arizona State University Prevention Research Center 2006); e) *Barns skolbetyg* mäts i genomsnitt; f) *Barns och ungdomars användning av alkohol och droger samt sexuellt riskbeteende* mäts enligt Monitoring the Future Scale (Johnston et al 1993).

I studien görs dessutom skattningar av: g) *Psykiska problem hos förälder* med Psychiatric Epidemiology Research Interview (Dohrenwend et al 1980) och

Beck Depression Inventory (Beck & Steer 1984). Dessa utfallsmått är desamma som använts tidigare i studier av Sandler et al (1992) och Sandler et al (2003a).

Resultaten visar att interventionen har effekt för barnens och ungdomarnas, samt även föräldrarnas psykiska hälsa, vid uppföljning efter sex år. Ungdomarna i behandlingsgruppen visar signifikant mindre externaliserande problem jämfört med kontrollgruppen, enligt föräldrars, ungdomars och lärares skattning. De visar signifikant mindre internaliserande problem enligt lärares skattning, men inte enligt ungdomars och föräldrars skattning. Ungdomar i behandlingsgruppen skattar sin självkänsla signifikant bättre i jämförelse med kontrollgruppen. Självkänslan har betydelse för den psykiska hälsan. Låg självkänsla är en riskfaktor för depression hos unga (Kendler et al 2002; Kendler et al 2006). I studien fann man inga signifikanta skillnader mellan grupperna vad gäller riskbeteende (med fokus på alkohol, droger, sex). Resultaten i studien visar även förbättrad psykisk hälsa för föräldrar. Föräldrar i behandlingsgruppen visade mindre symptom på depression än föräldrar i kontrollgruppen. Enligt resultaten från denna studie hade programmet störst effekt för dem som hade mindre problem vid baseline. Författarna framhåller att det krävs särskild uppmärksamhet på de barn som visar mycket symptom på psykisk ohälsa vid pre-test. De barnen kan behöva mer omfattande insatser än de som erbjuds i ett program som The Family Bereavement Program.

## The Family Bereavement Program

(Sandler, Ma, Tein, Ayers, Wolchik, Kennedy & Millsap 2010a, studie 11)

### Studiedesign och resultat

Denna studie av FBP har fokus på att mäta effekt för barns och ungdomars symptom på problematisk sorg. Författarna menar med referens till Currier et al (2007) att tidigare randomiserade effektstudier om stöd till barn som har förlorat någon närstående har fokuserat på barnens psykiska hälsa, men inte inkluderat dimensioner av sorg. Det engelska ordet *grief* används om nedstämdhet och förtvivlan vid förlusten av en närstående eller någon annan smärtsam förlust (Egidius 2014). Som tidigare nämnts i denna kunskapsöversikt är traumatisk sorg (childhood traumatic grief) ett tillstånd som kan drabba barn som förlorar en närstående under traumatiska omständigheter. Traumatisk sorg kan också uppstå efter naturliga dödsfall som barnet upplevt som skrämmande (Cohen et al 2002; Mannarino & Cohen 2011). Minnen, tankar och känslor återkommer kring den svåra situation barnet upplevt i samband med dödsfallet. Den traumatiska upplevelsen kan förvära barnets sorgprocess. Symtom som barn kan visa är minskat intresse för vanliga aktiviteter, upplevelse av känslomässig ensamhet, sömnsvärigheter, irritabilitet, aggressiva utbrott, försämrad koncentration, uppmärksamhet och minne, samt somatiska symptom (Cohen & Mannarino 2011a; Cohen & Mannarino 2011b). I aktuell studie av Sandler et al (2010a) används begreppet *problematic grief* (problematic grief) för svåra sorgereaktioner

och erfarenheter av sorg som kan orsaka ytterligare problem för barnen såsom nedsatt fungerande, exempelvis i skolan, och olika former av hälsoproblem. Begreppet används synonymt med begrepp som komplicerad sorg, traumatisk sorg, och långvarig sorg eller förlängd sorgstörning (prolonged grief).

Studien har randomiserad kontrollerad design. Mätning av barnens symtom görs vid fyra tillfällen: före intervention, efter intervention, 11 månader efter post-test, samt sex år efter post-test. Vid det sista utvärderingstillfället deltog 84 procent av deltagarna, enligt författarna. Det innebär att populationen då var 205 barn. Vi uppföljning efter sex år var barnen och ungdomarna i åldrarna 14–22 år. När de deltog i programmet var de 8–16 år.

Utfallsmåtten i studien är relaterade till *barnens/ungdomarnas sorg*: Texas Inventory of Grief, Present Feeling Subscale (Faschingbauer 1981), vilken bygger på självrapportering med fokus på erfarenheter och känslor relaterade till dödsfallet, här är instrumentet anpassat för barn och ungdomar; Intrusive Grief Thoughts Scale (Program for Prevention Research 1999) för att mäta frekvens av störande, negativa tankar och erfarenheter relaterade till sorgen; Adapted Inventory of Traumatic Grief, Symptoms of Prolonged Grief Disorder (Prigerson & Jacobs 2001; Prigerson et al 2008). Det senare instrumentet har här anpassats för barn och ungdomar och mäter symtom på långvarig sorg (prolonged grief), som kan leda till risk att drabbas av ytterligare problem såsom nedsatt fungerande, olika hälsoproblem och självmordstankar.

Resultaten av studien visar att programmet har effekt för barns symtom på sorg. Behandlingsgruppen visar större minskning i grad av problematisk sorg vid posttest och vid uppföljning efter sex år än kontrollgruppen. Behandlingsgruppen visar även minskning av problem inom dimensionen social isolering och upplevelse av otrygghet för tre undergrupper: barn/ungdomar som hade lägre symtom vid baseline, ungdomar över 13 år och pojkar. Symtomen för sorg minskade långsammare för flickor än för pojkar. Studien visar också att flickor i studien hade mer symtom på problematisk sorg än pojkar. Det fanns signifikanta skillnader mellan flickor och pojkar sex år efter interventionen, då det hade gått mellan sex till nio år sedan föräldrarnas dödsfall. Författarna diskuterar några möjliga förklaringar till resultaten. När det gäller de sämre resultaten för yngre barn kan det möjligen vara svårare för yngre barn att ta till sig delar av programmet (FBP) på grund av deras kognitiva utveckling. När det gäller flickor kan det möjligen ha betydelse att flickor och pojkar kan få olika roller i familjer som lever under stress efter att en förälder avlidit. Författarna framhåller att ytterligare studier behövs för att analysera könsskillnader i sorgereaktioner och för att vidareutveckla interventioner som reducerar problematisk sorg för flickor. Det ska också påpekas att interventionen i det här fallet inte särskilt har riktats till barn med mycket symtom på problematisk sorg.

## The Family Bereavement Program

(Luecken, Hagan, Sandler, Tein, Ayers & Wolchik 2010, studie 6)

### Studiedesign och resultat

Aktuell studie är en utvärdering sex år efter deltagande i "The Family Bereavement Program", här med fokus på effekt för barns och ungdomars kortisolnivå och psykiska problem. Tidigare forskning har visat samband mellan olika former av utsatthet under barndomen, såsom omsorgssvikt, placering i fosterhem eller förlust av en förälder, och dysreglering av kortisol under barndomen samt även senare i livet. Kortisol (en form av stresshormon) är aktivt vid såväl fysiologisk som psykologisk stress och har visat sig betydelsefullt för att hjälpa människan till anpassning vid stress. Dysreglering av kortisol kan därmed vara en möjlig förklaring till psykiska och fysiska hälsoproblem senare i livet (Luecken et al 2010). Vid stress ökar normalt aktiviteten i HPA-axeln, det system av hormoner som utgör kroppens svar på stress, vilket leder till ökad utsöndring av kortisol. Men vid långvarig stress kan regleringen i HPA-axeln försämrats och leda till nedsatt produktion av kortisol (Rosmond & Björntorp 2000).

Tidigare forskning har visat att barn vars förälder avlider har en större utsatthet för fysiska hälsoproblem både på kort och på lång sikt. Att bli utsatt för kronisk stress kan påverka HPA-axeln negativt, så att det utvecklas en dysreglering, vilket i sin tur kan påverka beteendet. Forskning har visat samband mellan dysreglering av kortisol och externaliserande problem. Det finns studier som visar att förändringar av HPA-axeln föregår externaliserande problem. Det finns också studier som visar att externaliserande problem föregår förändringar av HPA-axeln. Det tycks därmed finnas en ömsesidig påverkan (Luecken et al 2014).

Aktuell studie utvärderar effekten av interventionen FBP för barns kortisolnivå sex år efter deltagande i programmet. När programmet genomfördes deltog 244 barn. Enligt författarna medverkade 219 av dem vid utvärdering sex år efter program. I aktuell studie ingår dock endast 139 deltagare. Bortfallet förklaras delvis av att man valde att involvera högst två barn från en och samma familj för att deltagandet inte skulle bli allt för krävande för föräldern. Det förklaras också delvis med att några barn/ungdomar inte ville delta och andra inte hade möjlighet att delta i studien under den tidpunkt som insamling av data genomfördes. I studien har forskarna även exkluderat ungdomar som haft liten kontakt med sin förälder under den senaste månaden (verbal kontakt mindre än tre gånger).

Utfallsmått i studien är: a) *kortisol-nivå*; och b) *symtom på externaliserande och internaliserande problem*. Mätning av *kortisol* görs via salivprov på barn och ungdomar vid fyra tillfällen: före, direkt efter, 15 och 30 minuter efter att en kort diskussion pågått mellan barnet/ungdomen och deras förälder/omsorgsperson om ett aktuellt konflikt-tema som är vanligt förekommande mellan barn/ungdomar och föräldrar. Diskussionen äger rum i familjens hem och videofilmats under 12 minuter. Tema för diskussion har valts utifrån föräldrarnas svar på formuläret Parent Issues Checklist (Prinz et al 1979). *Externaliserande och in-*

*ternaliserande problem* skattas enligt samma instrument som har använts i tidigare studier av programmet (exempelvis Sandler et al 2003a), föräldrars skattning enligt Child Behavior Checklist (Achenbach 1991a), och barns och ungdomars skattning enligt Youth Self Report (Achenbach 1991c), Young Adult Self-Report (Achenbach 1997), Child Depression Inventory (Kovacs 1992), Child Manifest Anxiety Scale-Revised (Reynolds & Richmond 1978).

Resultaten av studien, vid uppföljning efter sex år, visar att de barn och ungdomar vars familjer deltagit i programmet visade signifikant högre nivåer av kortisol jämfört med kontrollgruppen. Studien visar att högre nivå av kortisol hade samband med lägre grad av externaliserande problem hos barnen. Effekten skilde sig inte åt beroende av barnens ålder vid föräldrarnas dödsfall. Forskarna fann inte något samband mellan kortisol-nivå och internaliserande problem. Resultaten ger indikation på att en familjeinriktad intervention som "The Family Bereavement Program" kan ge positiv effekt för reglering av kortisol hos barn efter förlust av en förälder, vilket i sin tur har betydelse för deras psykiska och fysiska hälsa, även på lång sikt.

## The Family Bereavement Program

(Luecken, Hagan, Sandler, Tein, Ayers & Wolchik 2014, studie 7)

### Studiedesign och resultat

Studien är en utveckling av ovan refererad studie av Luecken et al (2010). Den har fokus på effekt av programmet för barns och ungdomars kortisol-nivå vid uppföljning efter sex år. Högre kortisol-nivå har i den tidigare refererade studien visats ha samband med lägre grad av externaliserande problem.

I den aktuella studien analyseras vilka komponenter i programmet (FBP) som har avgörande betydelse för effekten på barns och ungdomars kortisol-nivå på lång sikt (efter sex år). Vägar till anpassning analyseras. Tidigare studier har visat att programmet har positiv effekt på föräldraskapet (positive parenting), för minskning av barns utsatthet för ytterligare negativa händelser, för minskning av barns externaliserande problem, och för minskning av föräldrars depressiva symtom. I aktuell studie görs analyser av mediatorer, för att få kunskap om vilka faktorer som kan förklara samband med effekt på kortisol-aktivitet hos barn och ungdomar som deltagit i programmet. I denna studie har man avstått från analyser av internaliserande problem då tidigare studie av Luecken et al (2010) inte fann något samband mellan kortisol-nivå och internaliserande problem. Den hypotes som undersöks är om deltagande i programmet leder till förbättrat föräldraskap (positive parenting), mindre depressiva symtom hos föräldrar och mindre utsatthet för ytterligare negativa händelser för barn, och att det i sin tur leder till mindre externaliserande problem och högre kortisol-nivå hos barn och ungdomar.

Populationen i denna studie är densamma som i studien ovan av Luecken et al (2010), det vill säga 139 deltagare från 106 familjer. Utfallsmåtten i aktuell



studie har använts i tidigare studier av programmet och relateras till: a) *föräldraskap* (positive parenting), med fokus på förälders acceptans, relation, kommunikation och gränssättning i relation till sitt barn, som mäts enligt både barns och förälders skattning, Child Report of Parental Behavior Inventory (Schaefer 1965), Caregiver-Child Dyadic Routines Scale (Wolchik et al 2000), Stable Positive Events Scale (Sandler et al 1991), Sharing of Feelings Scale (Ayers et al 1998), Caregiver Expression of Emotion Questionnaire (Jones & Twohey 1998), Parent Perception Inventory (Hazzard et al 1983), The Oregon Discipline Scale (Oregon Social Learning Center 1991). Föräldraskapet skattas också av forskarna via inspelade observationer med fokus på kommunikationen mellan förälder och barn; b) *Förälderns depressiva symtom* mäts enligt Beck Depression Inventory (Beck et al 1996); c) *Negativa händelser i livet*, mäts enligt barns/ungdomars skattning, Negative Life Events Scale, utvecklat från General Life Events Schedule for Children (Sandler et al 1986) och Parent Death Events List (Sandler et al 1992); d) *Barns/ungdomars externaliserande problem*, mäts enligt Child Behavior Checklist (Achenbach 1991a) och Young Adult Self Report (Achenbach 1997); e) *Kortisol-nivå hos barn/ungdomar* mäts genom salivprov vid fyra tillfällen: före, direkt efter, 15 och 30 minuter efter att en kort diskussion pågått mellan barn/ungdom och deras förälder om ett aktuellt konflikt-tema som är vanligt förekommande mellan ungdomar och föräldrar.

Resultaten av studien visar att avgörande faktorer i programmet för kortisol-nivån hos barn och ungdomar är: förbättring av föräldraskapet (positive parenting), och reduktion av barns utsatthet för ytterligare negativa händelser i livet. Analysen visar inte samband med föräldrars depressiva symtom. Studien visar således att deltagande i programmet, på gruppnivå, har positiv effekt på föräldraskapet och minskar barns utsatthet för ytterligare negativa händelser vid post-test och vid uppföljning efter tre månader, vilket i sin tur har samband med positiv effekt på barns och ungdomars externaliserande problem och kortisol-reglering vid uppföljning sex år efter program.

## The Family Bereavement Program

(Hagan, Tein, Sandler, Wolchik, Ayers & Luecken, 2012, studie 4)

### Studiedesign och resultat

Studien är en uppföljning av programmet (FBP) sex år efter posttest med fokus på föräldraskapet (effective parenting). Faktorer som den kvarlevande förälderns värme, acceptans, empati, gränssättning och att föräldern ägnar tid åt sitt barn har i tidigare forskning visats ha betydelse som skyddande faktorer för barn vars förälder avlider. Kort kan här upprepas att programmet (FBP) har fokus på och innehåller komponenter med avsikt att stärka föräldraskapet – förälderns värme i relation till sitt barn, acceptans, empati, gensvar, gränssättning och att skydda barnet från ytterligare påfrestningar. Programmet innehåller arbete med övningar, rollspel och hemuppgifter.

Studien har randomiserad kontrollerad design. I aktuell studie görs fördjupade analyser av om effekter som visats på kort sikt (vid posttest och uppföljning efter 11 månader) har samband med effekt för föräldraskapet på lång sikt (uppföljning efter sex år). Tidigare studier av programmet har visat effekt på kort sikt inom följande områden: förbättring av föräldraskapet; förbättring av föräldrars psykiska hälsa; minskning av negativa livshändelser för barn; minskning av ungdomars externaliserande problem. Populationen bestod i den inledande studien av 156 familjer med 244 barn i åldern 8–16 år, behandlingsgruppen bestod av 90 familjer och 135 barn, kontrollgruppen av 66 familjer och 109 barn. Vid denna uppföljning efter sex år, då de unga är i åldern 16–22 år, finns ett bortfall. 89 procent av de medverkande i studien deltog i uppföljning av programmet efter sex år. I aktuell studie som har fokus på föräldraskapet har man dock exkluderat deltagare som är över 18 år och deltagare som inte längre bor tillsammans med föräldern/omsorgsgivaren. Man har också exkluderat dem som har bytt omsorgsgivare sedan familjen deltog i interventionen. Populationen är därmed 101 familjer, varav 54 i behandlingsgruppen och 47 i kontrollgruppen; 139 ungdomar, varav 72 i behandlingsgruppen och 67 i kontrollgruppen. Av de medverkande har 67 procent förlorat sin far, 25 procent sin mor och åtta procent en annan omsorgsgivare. Barnets kvarlevande omsorgsgivare är mödrar (70 procent), fäder (20 procent) och annan (11 procent). Den vanligaste dödsorsaken var sjukdom (75 procent), därefter olycka (15 procent), och självmord/mord (10 procent).

Utfallsmått i studien är relaterade till situationen under den senaste månaden. De använda utfallsmåtten är desamma som i tidigare studier av programmet: a) *föräldraskapet* (effective parenting), med vilket avses förälders värme, acceptans och konsekvens i gränssättning i relation till sitt barn, vilken mäts enligt både ungdomars och föräldrars skattningar: Child Report of Parental Behavior Inventory (Schaefer 1965), bygger på ungdomars skattning; Sharing of Feelings Scale (Ayers et al 1998), enligt ungdomars skattning; Parent Perception Inventory (Hazzard et al 1983), enligt ungdomars och föräldrars skattning; Caregiver-Child Dyadic Routines Scale, hämtad från Family Routines Inventory (Jensen et al 1983), bygger på barns och föräldrars skattning. För det senare instrumentet anges dock en annan källa i tidigare artiklar (Wolchik et al 2000); b) Ungdomars skattning av *negativa händelser* i livet mäts med Negative Life Events Scale, utvecklat från General Life Events Schedule for Children (Sandler et al 1986) och Parent Death Events List (Sandler et al 1992); c) *förälders psykiska hälsa/problem* mäts med Psychiatric Epidemiology Research Interview (Dohrenwend et al 1980) och Beck Depression Inventory (Beck et al 1996); d) Ungdomars *externaliserande problem* skattas av ungdomar, Youth Self-Report Form (Achenbach 1991c), och föräldrar, Child Behavior Checklist (Achenbach 1991a); e) *Barns/ungdomars psykiska problem* vid pretest (internalisering och externalisering) mäts enligt Child Behavior Checklist, Children's Depression Inventory (Kovacs 1992) och Children's Manifest Anxiety Scale-Revised (Reynolds & Richmond 1978).

Resultaten av denna studie visar att programmet har signifikant positiv effekt på föräldraskapet (effective parenting), med vilket avses föräldrarnas förmåga att bemöta sitt barn med värme, acceptans och konsekvens i gränssättning, vid uppföljning efter sex år. Det är faktorer som visats ha stor betydelse för att förebygga att barn utvecklar psykosociala problem efter förlusten av en förälder. Forskarna finner i studien samband mellan förbättringar av föräldraskapet på kort sikt (vid posttest och uppföljning efter 11 månader) och förbättringar på längre sikt (sex år). De diskuterar att det kan ha betydelse att programmet innehåller övningar, rollspel och hemuppgifter med fokus på kommunikation och relation mellan barn och förälder. Föräldern får kunskap om betydelsen av att göra positiva saker tillsammans med sitt barn, att lyssna aktivt på sitt barn, att vara konsekvent i sin gränssättning. De får utföra övningar med fokus på sitt föräldraskap och får feedback från gruppledarna. Samtidigt som föräldrarna utför övningar inom dessa områden uppmuntras barnen i sina separata stödgrupper att söka stöd hos sina föräldrar. Programmet innehåller också gemensamma övningar till förälder och barn med syfte att förbättra kommunikationen och relationen mellan dem.

## The Family Bereavement Program

(Schoenfelder, Sandler, Millsap, Wolchik, Berkel & Ayers 2013, studie 15)

### Studiedesign och resultat

Fokus i aktuell studie är implementeringen av programmet (FBP) med fokus på de deltagande föräldrarnas/omsorgsgivarnas responsivitet (responsiveness) för programmet, med vilket avses hur föräldrarna svarar på interventionen, vilket kan inkludera indikatorer som grad av deltagande och engagemang under medverkan i programmet. I studien prövas olika dimensioner för att mäta responsivitet med utgångspunkt från tidigare forskning: *beteendemässiga indikatorer*: i vilken grad föräldrar närvarar vid gruppträffarna, i vilken grad de utför de hemuppgifter som ges, i vilken grad föräldrarna anger att de har nytta av vad som tas upp i programmet; *subjektiva indikatorer*: deltagarnas upplevelse av om interventionen är hjälpsam, upplevelse av gruppklimat och stöd av gruppledare. Forskarnas avsikt är att undersöka vad som predicerar responsivitet hos föräldrar/omsorgsgivare och vad responsivitet predicerar. De tar utgångspunkt från tidigare forskningsresultat om utfall av programmet FBP (Sandler et al 2003) och går därifrån vidare med att utvärdera vilka faktorer som påverkar förälders/omsorgsgivares responsivitet för programmet och vilket samband man kan finna mellan föräldrars responsivitet och utfall av programmet. Populationen i aktuell studie är 89 föräldrar, alternativt barnets närmaste omsorgsgivare, som deltagit i programmet. Uppföljningstiden är i denna studie 11 månader.

Utfallsmått i studien är framför allt relaterade till föräldrarna. Nya utfallsmått för denna studie av FBP är de mått som relaterar till föräldrars responsivitet: a) *förälders responsivitet* mäts med: närvaro vid sessionerna i procent; i vilken grad föräldrarna har utfört hemuppgifter/övningar mellan sessionerna; i vilken

grad föräldrarna har utfört hemuppgifter/övningar enligt instruktioner de fått; i vilken grad föräldrarna upplever att övningarna har haft effekt; i vilken grad föräldrarna upplever att programmet har varit till hjälp; i vilken grad föräldrarna upplever att gruppen och gruppledarna varit till hjälp. Ett annat nytt utfallsmått i denna studie mäter: b) *föräldrars sorg* enligt Texas Revised Inventory of Grief (Faschingbauer 1981). Övriga utfallsmått i studien är desamma som har använts i tidigare studier av programmet. Dessa är relaterade till: c) *föräldraskapet (positive parenting)*, det vill säga förälders acceptans, relation, kommunikation och gränssättning i relation till sitt barn, vilka bygger på både barns och föräldrars skattningar, Child Report of Parental Behavior Inventory (Schaefer 1965); Family Routines Inventory (Jensen et al 1983); Stable Positive Events Scale (Sandler & Guenther 1985); Parent Perception Inventory (Hazzard et al 1983); Sharing of Feelings Scale (Ayers et al 1998); Parent Expression of Emotion Questionnaire (Jones & Twohey 1998); Oregon Discipline Scale (Oregon Social Learning Center 1991). Ytterligare ett utfallsmått relaterat till föräldrarna handlar om: d) *föräldrars depressiva symtom*, Beck Depression Inventory (Beck & Steer 1984). Ett utfallsmått rör barnen: e) *barns internaliserande och externaliserande problem*, enligt föräldrars skattning, Child Behavior Checklist (Achenbach 1994).

I artikeln utvecklar och prövar forskarna en ny modell för responsivitet vilken består av tre dimensioner, denna är således en utveckling av tidigare forskning som utgick från beteendemässiga och subjektiva indikatorer. Den utvecklade modellen består av: 1) *Användning av färdigheter* (skill use) som handlar om vilken användning föräldrarna anger att de har av de färdigheter som utvecklas i programmet även mellan sessionerna; 2) *Gruppklimat* (group environment), vilket innebär föräldrarnas upplevelse av sammanhållning i gruppen, upplevelse av stöd och möjlighet att uttrycka sig i gruppen; 3) *Nöjdhet med program* (program liking), vilket innebär föräldrarnas uppskattning av programmet, i vilken grad de är nöjda med innehållet och upplever programmet som hjälpsamt, samt i vilken grad de närvarat vid de ingående sessionerna. Dessa tre dimensioner används för att analysera vilka faktorer som predicerar responsivitet och samband mellan föräldrars responsivitet och utfall vid utvärdering elva månader efter avslutat program.

Resultaten av studien pekar på samband mellan: 1) barns externaliserande problem och föräldrars responsivitet (lägre grad av användning av färdigheter); 2) förälders depressiva symtom och föräldrars responsivitet (lägre grad av användning av färdigheter); 3) barns internaliserande symtom och föräldrars responsivitet (mer positiv upplevelse av gruppklimat); 4) bättre föräldraförmåga (positive parenting) och föräldrars responsivitet (högre grad av användning av färdigheter). Dimensionen förälders nöjdhet med program visade sig inte ha samband med effekt av program, vilket forskarna menar tyder på att det inte är tillräckligt att föräldern har en positiv upplevelse av programmet för att åstadkomma förändringar. De båda andra dimensionerna i modellen hade samband med effekt: 1) Föräldrars upplevelse av ett positivt gruppklimat (group environment) hade samband med förälders reducerade depressiva symtom vid uppfölj-

ning efter 11 månader; 2) Förälders användning av färdigheter som utvecklas i programmet (skill use) hade samband med förbättring av föräldraskapet (positive parenting) vid uppföljning efter 11 månader.

Studien visar också att familjer med lägre grad av problem, vad gäller förälders depressiva symtom och barns externalisering, samt familjer med bättre föräldraskap vid pre-test, hade mer nytta av programmet vad gäller utveckling av föräldraskapet (positive parenting) vid uppföljning efter 11 månader. Forskarna drar slutsatsen att familjer med större problematik vid pre-test behöver mer stöd för att kunna tillgodogöra sig innehållet i programmet. De menar också att resultaten ger stöd för vikten av att skapa ett positivt och stödjande gruppklimat där föräldrar får möjlighet att utveckla och använda färdigheter, och där föräldrar känner stöd av gruppen och gruppledarna samt känner sig bekväma med att uttrycka sig i gruppen. Denna betydelse av gruppklimatet får också stöd av tidigare behandlingsforskning (jfr Norcross 2010).

### The Family Bereavement Program – de inkluderade studiernas vetenskapliga kvalitet

I kunskapsöversikten ingår tio artiklar om effekt av "The Family Bereavement Program". Nedan diskuteras vetenskaplig kvalitet av nio artiklar om den senare versionen av programmet, från och med artikeln av Sandler et al (2003a). Övergripande kan konstateras att de ingående studierna har många styrkor vad gäller design, population och urval. Behandlingsgruppen jämförs med en kontrollgrupp. Vid genomförande av interventionen finns ett stort antal deltagare. Ytterligare en styrka är den långa uppföljningstiden. Studier av programmet har visat effekter för barn, ungdomar och föräldrar vid uppföljning efter program, efter 11 månader och efter sex år. Det är i detta sammanhang en unikt lång uppföljningstid. I utvärderingarna är det genomgående lågt bortfall. Troligtvis har det betydelse att deltagarna fått viss ekonomisk ersättning för sin medverkan, men även att man har varit noga vid kriterier för urval. Styrkor är att populationen är tillräckligt stor för att man i några studier har kunnat analysera könsskillnader, åldersskillnader samt skillnader i effekt mellan familjer med mindre respektive större problem vid programstart.

Då analyser görs vid upprepade tidpunkter framkommer resultatet att förbättring av barnens psykiska hälsa visade sig först vid uppföljningar efter 11 månader. Författarna diskuterar att det kan ta tid innan förändringar av processer i familjen stabiliseras och ger effekt för barnens hälsa. Det visar betydelsen av längre uppföljningstid vid mätning av utfall av stödinsatser. Genom att forskarna bygger sin fortsatta forskning på tidigare resultat stärks kunskapen om effekt av programmet.

När det gäller begränsningar menar författarna att det behövs fler studier som ger stöd för redovisade resultat. De menar även att det behövs fler studier med lång uppföljningstid för att se effekt av programmet på sikt. Man bör ha i åtanke att resultaten inte kan generaliseras till familjer med allvarigare symtom,

vilka exkluderats i urvalet och hänvisats till insats från psykiatrin. Författarna påpekar att resultaten inte kan generaliseras till program som enbart bygger på stöd till föräldrar. De menar att det stöd som parallellt ges till barnen och föräldrarna sannolikt har bidragit till resultaten. Även om studien har en stor population går det inte att uttala sig om effekt för högriskgrupper, exempelvis olika utfall beroende på dödorsak eller utfall beroende på socioekonomisk position.

En reflektion man kan göra är att kontrollgruppen i dessa studier av "The Family Bereavement Program" får en mycket begränsad insats, endast stöd genom självständig läsning av litteratur. Det framgår också att ungdomar och föräldrar i låg grad har använt sig av den intervention som erbjuds till kontrollgruppen. Det leder till frågor om vad som kan sägas vara "treatment as usual", det man brukar jämföra med vid randomiserade kontrollerade studier. Det saknas studier där FBP jämförs med annan intervention. Relationer har stor betydelse. Tidigare behandlingsforskning (psykoterapi) visar betydelsen av den relation som utvecklas mellan klient och behandlare, faktorer som terapeutisk allians, tillit och samarbetsklimat har visats vara av stor vikt (Sandell 2004; Norcross 2010; Lindgren 2011). Detsamma gäller utveckling av sammanhållning i gruppen vid gruppbehandling (Norcross 2010).

### 5.3 Sammanfattande analys av interventioner och deras effekter

Sammanfattningsvis har stöd till barn och föräldrar getts via familjesamtal, stöd i grupp för barn, stöd i grupp för föräldrar, individuellt stöd till föräldrar. Avsikter med interventioner riktade till barnen kan övergripande sammanfattas vara att: normalisera barnens upplevelser efter förlusten; ge tillgång till stöd; skapa en trygg miljö där barnen kan uttrycka svåra tankar och känslor; underlätta barnens sorgprocess; förbättra barnens hälsa och minska deras symtom. Avsikter med interventioner riktade till barnen och de kvarlevande föräldrarna kan övergripande sammanfattas vara att: främja kommunikationen i familjen; förbättra relationen mellan barnen och föräldrarna; underlätta sorgprocessen; öka föräldraförmågan för att förbättra barnens situation via föräldraskapet; öka stabilitet och förutsägbarhet för barnen; minska ytterligare negativa händelser för barnen; öka positiva händelser för barnen; förbättra föräldrarnas psykiska hälsa.

Flera interventioner har utformats utifrån kunskap från tidigare forskning om betydande risk- och skyddsfaktorer i situationen för barn då en förälder avlider. Andra teoretiska utgångspunkter som nämns i inkluderade studier är teori om trauma, sorgprocess, kognitiva teorier, psykodynamisk teori. Till stor del har interventionerna riktats till barn i ett tidigt skede. "The Family Bereavement Program" och "Parent guidance" är uttryckligt avsedda att vara förebyggande. Däremot har interventionen till flyktingbarn, "Writing for recovery", riktats till

barn med symtom på traumatisk sorg och stora behov av insats. För en del av dessa barn har det gått många år sedan förlusten av föräldrarna.

Insatsernas omfattning i tid varierar, men det rör sig i allmänhet om förhållandevis begränsade insatser. I ett program är den totala insatsen 90 minuter fördelat på tre dagar, det rör skrivande som behandling för traumatiserade flyktingbarn som har förlorat föräldrar (Kalantari et al 2012). Ett program, lägerverksamhet för barn, är begränsat till en helg. Den längsta insatsen löper över ett års tid och riktas till familjer där en förälder vårdas palliativt. Insatsen påbörjas under den palliativa fasen och fortsätter minst ett halvår efter att föräldern har avlidit. Det rör sig dock om ett begränsat antal samtal, ungefär sex samtal under den palliativa fasen och lika många efter att föräldern avlidit (Christ et al 2005). Övriga interventioner bygger på 6–14 sessioner.

I de inkluderade studierna används många olika utfallsmått för att mäta interventionernas effekter. Flest relaterar till barnens hälsa, framför allt den psykiska hälsan, och till den kvarlevande föräldrarnas föräldraförmåga. Några mått refererar till barns självkänsla, vilken i sin tur har samband med den psykiska hälsan. Sandler et al (2010a) konstaterar att få effektstudier har haft fokus på att mäta problematisk sorg hos barn. I de studier som inkluderas i denna kunskapsöversikt används utfallsmått rörande barns problematiska/traumatiska sorg i tre inkluderade studier (McClatchey et al 2009; Sandler et al 2010a; Kalantari et al 2012). Det är således i sammanhanget sent tillkomna instrument. Andra utfallsmått relaterar till barns beteende, barns uppfattning/förståelse av döden, föräldrars psykiska hälsa, föräldrars sorg samt positiva/negativa livshändelser.

I tabellen på nästa sida sammanfattas de resultat som framkommit av inkluderade studier, med fokus på signifikanta effekter av utvärderade interventioner för barn och för kvarlevande föräldrar/barns omsorgsgivare. Resultaten har sorterats på ett övergripande sätt för att förtydliga vilka studier som visat effekter vad gäller barns hälsa; sorg; beteende; självkänsla; barns förmåga/möjlighet att tala om sorgen och om den avlidne, samt att utveckla förståelse för vad döden innebär; slutligen vilka studier som visat effekter vad gäller föräldrars/omsorgsgivares föräldraförmåga och hälsa. I tabellen anges också vid vilken uppföljningstid studierna har visat signifikanta effekter.

Tabell 1. Sammanfattande analys av signifikanta effekter.

Signifikant effekt	Studie och (uppföljningstid)
Barns hälsa (hälsa, internalisering, externalisering, coping, stress, kortisol-nivå)	Sandler et al 2003a (11 mån.); Schmiede et al 2006 (11 mån.); Tein et al 2006 (11 mån.); Black & Urbanowicz 1985 (1 år); Luecken et al 2010 (6 år); Luecken et al 2014 (6 år); Sandler et al 2010b (6 år)
Barns sorg (traumatisk sorg; problematisk sorg)	McClatchey et al 2009 (post-test); Kalantari et al 2012 (post-test); Sandler et al 2010a (6 år)
Barns beteende (beteendeproblem, skolproblem)	Sandler et al 1992 (post-test); Black & Urbanowicz 1985 (1 år)
Barns självkänsla	Christ et al 2005 (14 mån.); Sandler et al 2010b (6 år)
Samtal om sorgen, om den avlidne, barns förståelse av döden	Sandler et al 1992 (post-test); Schilling et al 1992 (post-test); Black & Urbanowicz 1985 (1 år)
Negativa händelser / stress	Sandler et al 2003a (11 mån.)
Föräldraförmåga (kommunikation, relation, värme, acceptans, gränssättning)	Sandler et al 1992 (post-test); Sandler et al 2003a (11 mån.); Christ et al 2005 (14 mån.); Hagan et al 2012 (6 år)
Förälders hälsa (depressiva symtom, psykiska problem)	Sandler et al 1992 (post-test); Sandler et al 2003a (11 mån.); Black & Urbanowicz 1985 (1 år); Sandler et al 2010b (6 år)



## 6. Avslutande diskussion

I detta avslutande kapitel diskuteras resultaten av kunskapsöversikten. Ett syfte med översikten är att sammanställa kunskap om verksamma metoder för att ge stöd till barn vars förälder eller närmaste omsorgsperson avlider. Ett annat syfte är att identifiera fortsatt kunskapsbehov inom området. I kunskapsöversikten har drygt 1700 referenser granskats för att finna relevanta effektstudier. Urvalskriterier i processen har varit att interventionen riktas till barn i åldern 0–18 år. Interventionen kan förutom att riktas till barnen också riktas till de kvarlevande föräldrarna/omsorgsgivarna. För att inkluderas i kunskapsöversikten ska något utfallsmått handla om interventionens effekt för barnen. Efter selektion har slutligen 16 vetenskapliga referenser inkluderats.

### 6.1 Effekter av utvärderade interventioner

Tidigare närliggande kunskapsöversikter skiljer sig från denna då de har haft bredare fokus genom att i populationen inkludera barn som har en närstående som avlidit, det kan röra sig om förlust av föräldrar, men även av syskon, mor-/farföräldrar, släktingar, vänner eller "loved one" (Curtis & Newman 2001; Currier et al 2007; Rosner et al 2010). Denna kunskapsöversikt har ett snävare fokus på effekt av stöd till barn i den särskilda situation det innebär att deras förälder eller närmaste omsorgsperson avlider. Förlusten av en förälder innebär genomgripande konsekvenser för barnet både på kort och på lång sikt. Det handlar om att förlora en person som står för grundläggande trygghet och daglig omsorg. Ju närmare relationen var till den avlidne, desto mer påverkas barnet av förlusten (Webb 2011). Barn kan utveckla problem inom flera områden, vilka också kan visa sig senare i livet (se kapitel 2).

Kunskapsöversikten visar sammantaget att interventioner har gett signifikanta effekter för barnen utifrån flera utfallsmått. I tidigare kunskapsöversikter om effekt av stöd till barn då en närstående avlidit rapporteras att det finns relativt svagt stöd för interventionernas effekt för barnen (Curtis & Newman 2001; Currier et al 2007; Rosner et al 2010). Rosner et al (2010) gör tolkningen att interventioner ger bättre effekt för barn med mer symtom vid baseline. Musikterapi och traumafokuserad terapi framhålls ge bäst effekt. Resultaten från denna kunskapsöversikt skiljer sig här från ovan nämnda översikter, vilket beror på att inkluderade studier inte är desamma. Många studier som inkluderats i tidigare översikter har här exkluderats på grund av population. Andra studier har exkluderats av kvalitetsskäl, såsom allt för liten population för att resultaten ska kunna generaliseras. Dessutom har nya studier av hög kvalitet tillkommit efter att tidigare översikter publicerats (den senaste 2010). Sju av 16 referenser i översikten har publicerats från och med år 2010 och ingår därför inte i tidigare över-

sikter. Det gäller studier av "The Family Bereavement Program" med uppföljningstid 11 månader efter intervention och sex år efter intervention. Detsamma gäller studien av Kalantari et al (2012).

Denna översikt visar att interventioner har gett signifikanta effekter för barnen inom flera områden: barns hälsa och coping; barns problematiska/traumatiska sorg; barns beteende; barns självkänsla; barns förståelse/uppfattning om döden och förmåga att tala om sorgen och sin avlidne förälder. Det framkommer även signifikanta effekter för den kvarlevande förälderns föräldraförmåga och förälderns egna psykiska hälsa. Flera studier ger indikation på att stöd kan förebygga att barn utvecklar svårare problem efter en förlust.

Interventionen "The Family Bereavement Program" har inte riktats till barn och föräldrar med svårare symtom, utan tvärtom har dessa exkluderats och hänvisats till individuellt anpassade hjälpinsatser inom psykiatrin. Programmet har visats ge bättre effekt för familjer med mindre problem vid baseline (Sandler et al 2010b; Schoenfelder et al 2013). Dessa har visats ha större förmåga att tillgodogöra sig stöd i denna form av intervention som är en begränsad insats. Resultaten kan tolkas som att barn och familjer med mer problem behöver mer omfattande insatser. Det kan också tolkas som att familjer med större problem vid pretest behöver mer stöd för att tillgodogöra sig insatsen (Schoenfelder et al 2013).

Kunskapsöversikten rymmer också studier där interventionen riktats till populationer av särskilt utsatta barn och där den haft effekt, det gäller Kalantari et al (2012) där interventionen riktas till traumatiserade flyktingbarn, McClatchey et al (2009) där en stor andel föräldrar avlidit oväntat eller i samband med våld, samt Schilling et al (1992) där interventionen riktats till barn i ett socioekonomiskt utsatt område. Dessa interventioner, som riktats enbart till barnen, har visats ge positiva effekter för barnens sorg. Ett par studier har framför allt visat effekt för föräldraskapet och föräldrars hälsa (Sandler et al 1992; Christ et al 2005). Det handlar om interventioner som har haft särskilt fokus på att stärka föräldraskapet.

Den intervention som har visats ge effekt inom flest olika områden har riktats till både barn och föräldrar, "The Family Bereavement Program", vilken visar effekt på olika utfallsmått relaterade till barnen, föräldraskapet och föräldrars hälsa. Det är också den intervention som är mest beforskad.

## 6.2 Stöd till barn och kvarlevande förälder

Utifrån aktuellt kunskapsläge ger denna översikt stöd för att interventioner till barn vars förälder avlider behöver riktas till både barnet och barnets kvarlevande förälder/omsorgsgivare. Stöd till kvarlevande föräldrar kan förbättra deras egen psykiska hälsa och främja deras föräldraförmåga, så att de kan ge bättre stöd till sina barn. Samtidigt behöver stöd riktas direkt till barnen. I den tidigaste effektutvärderingen av "The Family Bereavement Program" framkom att barn och föräldrar önskade tala om sorgrelaterade frågor med andra i liknande situation-

er (Sandler et al 1992). En erfarenhet av programmet har varit att barnen behöver eget utrymme med innehåll anpassat efter deras ålder och utveckling (Sandler et al 2003a). I den tidigare refererade studien av Christ et al (2005), om interventionen "Parent guidance", gav även föräldrar uttryck för behovet av stöd riktat till barnen.

Ett resultat av kunskapsöversikten är att de utvärderade interventionerna nästan uteslutande riktats till barn från och med skolåldern och upp till 16, 17 eller 18 års ålder. Den enda studie där yngre barn har deltagit i interventionen bygger på familjesamtal (Black & Urbanowicz 1985; Black & Urbanowicz 1987). Att de utvärderade interventionerna i första hand riktats till lite äldre barn kan förklaras av att barnen är med och utvärderar programmen, vilket innebär att de behöver ha utvecklat förmåga att skriva, läsa och förstå frågeformulären. I studien av Black & Urbanowicz (1985; 1987) är det föräldrarna som gör skattningar av effekt för barnen. Senare forskning har visat betydelsen av att barn medverkar i utvärdering av interventioner. Flera studier visar att barns och föräldrars skattningar av barns problem skiljer sig åt. Föräldrar rapporterar mindre symptom och problem hos sina barn än barnen själva (Sandler et al 1992; Schilling et al 1992; Dowdney 2000; Saldinger et al 2004). Att involvera yngre barn i utvärderingar av interventioner kan kräva andra metoder, till exempel kvalitativa intervjuer som ger utrymme för barnen att ge uttryck för sina upplevelser och erfarenheter med egna ord, om vad de har upplevt som hjälpsamt (Nabors et al 2004; Brewer & Sparkes 2011a; Brewer & Sparkes 2011b). Även icke-verbala metoder kan användas i samband med utvärdering. Graham & Sontag (2001) visar hur barns bildskapande kan komplettera intervjuer vid utvärdering. Rolls & Payne (2007) använder metoden "draw-and-write", där barn får beskriva sina erfarenheter före, under och efter en intervention, genom att teckna eller skriva. Walker (2010) diskuterar etiska principer vid forskning med döende och sörjande barn. Hon menar att forskare behöver behärska olika metoder för att ge barnen möjligheter att uttrycka sig på sina egna villkor. Det kan exempelvis handla om kreativa/expressiva metoder som konst och lek.

Kvalitativa forskningsresultat om barns upplevelser av vad de upplevt vara hjälpsamt ligger utanför ramen för denna kunskapsöversikt. Här ges ändå några exempel som ligger i linje med resultaten i översikten. Det kan handla om att få eget utrymme att ge uttryck för tankar och känslor och att få möta andra i liknande situation. I en studie av Bugge et al (2008) framkommer att barnen upplevde behov av att tala enskilt för att inte behöva ta hänsyn till andra familjemedlemmars reaktioner, samtidigt som de också hade behov av dialog med sina familjemedlemmar. Barnens behov av att tala med någon utanför familjen lyfts även fram i en studie av Healy-Romanello (1993). Betydelsen av att möta andra i liknande situation och uppleva igenkänning, vilket kan minska känslan av isolering framkommer i flera studier där barn har tillfrågats om sina erfarenheter av stöd (Heiney et al 1995; Rolls & Payne 2007; Braiden et al 2009; Bache & Guldberg 2012). Ett talande exempel på betydelsen av dialog mellan barn och föräldrar är att familjesamtalen i en studie var det första tillfälle då barn och förälder

talade tillsammans om det som hade hänt, om förlusten och om sina känslor relaterade till förlusten. Interventioner kan på så vis hjälpa till att öppna upp kommunikationen mellan barn och förälder om sorgen (Black & Urbanowicz 1985; 1987).

En slutsats utifrån resultaten av kunskapsöversikten och genomgång av litteratur inom området är att barn som har förlorat en förälder behöver erbjudas stöd där de får möta andra barn som också har erfarenhet av förlusten av en förälder. Stödet behöver anpassas efter barnens utveckling och behov. Parallellt behöver barnens kvarlevande förälder/omsorgsperson erbjudas stöd med fokus på föräldraskapet, den egna hälsan och sorgen. Stöd till barn och föräldrar/omsorgsgivare behöver också inbegripa gemensamma sessioner där de får möjlighet att öppna upp kommunikationen och tala om sorgen och förlusten med varandra.

### 6.3 Barn med behov av mer omfattande insats

De inkluderade studierna utvärderar tämligen begränsade insatser vad gäller omfattning. Några studier ger indikation på att det behövs mer omfattande insatser för en del barn (Schilling et al 1992; McClatchey et al 2009; Sandler et al 2010b; Schoenfelder et al 2013). I ett par studier framgår att barnens symtom förvärrats under den tid studien pågått, troligen på grund av adderade problem, exempelvis ytterligare förluster. Det behövs därmed särskild uppmärksamhet kring barn i riskzon, med ökad sårbarhet att utveckla problem. Utifrån vad som har framkommit i denna kunskapsöversikt gäller det yngre barn; barn som har förlorat sin närmaste anknytningsperson; barn som saknar stöd; barn vars kvarlevande förälder/omsorgsgivare saknar stöd; barn med erfarenhet av tidigare förluster; barn i familjer med tidigare psykisk ohälsa hos barn eller förälder; barn som förlorat sin förälder under traumatiska omständigheter; barn som hade en komplicerad relation till sin avlidne förälder.

I ett flertal studier som ingår i översikten har barn och föräldrar med svårare problem exkluderats från stöd i aktuellt program och hänvisats till psykiatrisk hjälp. I en tidigare kunskapsöversikt om stöd till barn när en närstående avlidit menar Rosner et al (2010) att det behövs fler studier som inkluderar barn med symtom. Av etiska skäl finns det dock svårigheter att genomföra effektstudier med RCT-design av program till riskgrupper (jfr Rolls 2011). Vilken kunskap finns om hur man bäst hjälper dessa barn? I ett par studier som ligger utanför den här översiktens ram utvärderas stöd till barn som förlorat en närstående under traumatiska omständigheter. Modifierad kognitiv beteendeterapi för barn med traumatisk sorg (Modified Cognitive-Behavioral Therapy for Childhood Traumatic Grief, CBT-CTG) har visats ge positiv effekt i en pilotstudie med 39 barn (Cohen et al 2006, se även Cohen et al 2004). Det rör sig om en terapiform som bygger på individuell behandling för barnet och där föräldern/omsorgsgivaren parallellt får behandling. En annan modell, som också bygger på indivi-

duell behandling, är kognitiv beteendeterapi vid förlängd sorgstörning (Cognitive-Behavioral Therapy for Prolonged Grief in Children), som visats ge effekt i en mindre studie (Spuij et al 2013). I några referenser vi funnit i databaserna framgår att interventioner har anpassats särskilt för riskgrupper: barn som har förlorat en förälder eller familjemedlem vid självmord (Pfeffer et al 2002; Mitchell et al 2007; Braiden et al 2009; Daigle & Labelle 2012) och vid mord/dråp (Trickey & Nugus 2011).

I kunskapsöversikten av Rosner et al (2010) framkommer resultatet att interventionens längd kan ha betydelse i sammanhanget – ju större omfattning i tid desto bättre effekt. Författarna påpekar också att en intervention kan ge större effekt när deltagarna själva har sökt hjälp, då motivation har betydelse. I många forskningsstudier har forskarna rekryterat de barn och föräldrar som deltar i interventionen, vilket är viktigt att ha i åtanke. Nancy Boyd Webb har skrivit flera handböcker för professionella om barns sorg. Hon diskuterar för- och nackdelar med individual-, grupp-, respektive familjeterapi och framhåller individualterapi vid traumatisk och komplicerad sorg samt vid förlust efter självmord, för att möta barnets individuella behov (Webb 2003). Vid stöd i grupp finns risk att bli överväldigad av andra gruppmedlemmars historier och starka känslor (jfr Currier et al 2007, s. 258; Rolls & Payne 2007; Daigle & Labelle 2012). Vid stöd enbart till familjen som helhet finns det risk att barnets röst försvinner, enligt Webb. Hon menar vidare att man kan behöva kombinera olika metoder då de har olika syfte (Webb 2003). Exempelvis kan individuell behandling för barnet kompletteras med behandling av familjesystemet (Heikes 1997).

Brent et al (2009) framhåller betydelsen av tidigt stöd till barn för att förebygga eller minska risken för utveckling av svårare problem (se även Kirwin & Hamrin 2005), vilket ligger i linje med resultaten av denna kunskapsöversikt. Det förtjänar därför att upprepas – flera studier som ingår i översikten ger indikation på att stödinsatser kan förebygga att barn på sikt utvecklar svårare problem efter förlusten av en förälder.

## 6.4 Relevans för svenska förhållanden

Hur relevanta är resultaten av denna kunskapsöversikt för svenska förhållanden? De flesta inkluderade studier kommer från en amerikansk kontext. Ingen inkluderad studie är svensk. En studie är ett samarbete mellan Norge, Iran och England och handlar om stöd till flyktingbarn som har förlorat sina föräldrar, något som är högst relevant även för svenska förhållanden då många ensamkommande flyktingbarn tagits emot i landet (Brunnberg 2011). Även övriga inkluderade studier har relevans för svenska förhållanden. De svårigheter som kan drabba barn och kvarlevande föräldrar är desamma. De inkluderade studierna rör barn i situationer då de förlorar en förälder av olika orsaker, framför allt sjukdomar och olyckor, men även självmord och mord. Det finns alltså en bredd i populationerna. Ett par skillnader beträffande relevans bör här uppmärksam-

mas. Det gäller olikheter i välfärdssystemen rörande vilket ekonomiskt, socialt och psykologiskt stöd som erbjuds barn och deras familjer då en förälder avlider, vilket skiljer sig åt mellan länder. En annan skillnad är att könsrollerna i familjen kan variera. I en inkluderad studie framkommer exempelvis att en stor andel av de kvarlevande föräldrarna (mödrar) var hemmafruar (Sandler et al 1992), något som inte är lika vanligt under svenska förhållanden. Det är faktorer som innebär att det kan ge något olika konsekvenser för barn om dess mor eller far avlider. Dock har en svensk studie i likhet med studier som redovisas i denna kunskapsöversikt visat att störst risker föreligger för yngre barn och för barn som har mist sin mamma (Rostila & Saarela 2011).

## 6.5 Behov av fortsatt forskning

Ett resultat av kunskapsöversikten är att det finns få effektstudier om stöd till barn vars förälder avlider. Endast 16 studier har motsvarat kriterierna för inklusion i översikten. Det kan således konstateras att det behövs fler studier inom området för att ge säkra resultat. Det behövs också fler studier med lång uppföljningstid då barns problem kan visa sig senare (jfr Worden & Silverman 1996), och då det kan ta tid innan förändringar stabiliseras och ger effekt för barnen (Sandler et al 2003a). Inkluderade gruppinterventioner som riktats till barnen har kort uppföljningstid. Några studier har visat skillnader i effekt för barn i olika ålderskategorier (Sandler et al 2010b); för flickor och pojkar (Sandler et al 2003; Christ et al 2005; Schmiege et al 2006; Sandler et al 2010b); för mödrar och fäder (Christ et al 2005). Det visar vikten av att genomföra studier med tillräckligt stor population för att kunna göra jämförelser av effekt för olika kategorier, och därmed kunna anpassa stödet efter behoven.

Det är betydligt vanligare att de barn som deltagit i utvärderade interventioner har förlorat sin far än sin mor. Det är också generellt sett fler barn som förlorar sin far än sin mor under barndomen, det gäller såväl i Sverige som i övriga västvärlden (Lutzke et al 1997; Hjern & Adelino Manhica 2013). I ett par studier är medverkande mödrar också överrepresenterade (Sandler et al 1992; Schilling et al 1992). Möjliga förklaringar kan vara mödrars större benägenhet att söka hjälp för sina barn och att det är vanligt att en större andel kvinnor än män tackar ja till att medverka i forskningsstudier (Gersten et al 1991). I en kvalitativ studie av McClatchey & Wimmer (2012) var de medverkande barnens omsorgsgivare i 18 av 19 fall en kvinna. Förutom mödrar var dessa omsorgsgivare barnets mormor, moster/faster eller syster. Då forskningen visar ökade risker för barn som förlorar sin mor (Dowdney 2000; Christ et al 2005) behövs således forskning om hur man bäst hjälper de barnen.

En reflektion efter arbetet med kunskapsöversikten är att interventionerna ofta har fokus på stöd till barn som levt i kärnfamilj, där en förälder avlider och där det finns en kvarlevande förälder som tar hand om barnet. Stöd har i flera fall riktats till barnets kvarlevande biologiska förälder (Black & Urbanowicz

1985; Black & Urbanowicz 1987; Christ et al 2010; Sandler et al 1992). Det behöver dock synliggöras att det också finns barn som har levt med en ensamstående förälder som avlidit och att det finns barn som förlorat båda sina föräldrar i dödsfall. I studien av Sandler et al (2003a) framgår att 16 procent av barnen som upplevt förlust av en förälder och deltog i stödprogrammet (FBP) levde tillsammans med en annan omsorgsgivare än en biologisk förälder. Vid en uppföljning av programmet efter sex år fanns det också barn som hade bytt omsorgsgivare sedan de deltog i interventionen (Hagan et al 2012). I studien av Schilling et al (1992), som har fokus på en särskilt utsatt grupp barn, levde så stor andel som 33 procent av barnen med en annan omsorgsgivare än en förälder. Det behövs därmed uppmärksamhet på barn som förlorar båda sina föräldrar och på barn som förlorar sin enda omsorgsgivare. För dessa barn kan förlusten leda till särskilt komplexa konsekvenser och sekundära förluster (jfr Mahon 1999).

Översikten visar att interventionerna nästan uteslutande har riktats till barn från och med skolåldern. Samtidigt visar forskningen ökade risker för yngre barn (Nickerson et al 2013). Vad gäller de yngre barnen finns, som tidigare nämnts, metoder för stöd till barn som inte inbegripits i denna översikt, då det för närvarande saknas studier som motsvarar inklusionskriterierna. Det gäller stödformer som bygger på icke-verbala kommunikationsvägar och strategier för att ge stöd, vilka kan ha relevans vid stöd till yngre barn. I databaserna finns en del fallstudier av metoder som bygger på lekterapi (se exempelvis Heikes 1997; Green & Connolly 2009; Bergman et al 2011; Webb 2003; Webb 2011).

Under senare tid har också nya former tillkommit för information och stöd till barn och unga via internet (se exempelvis Sanders 2011). Det finns webb-sidor som har utformats av professionella, men även webb-sidor som har designats av de unga själva. Här finns möjligheter för barn och unga att dela erfarenheter med andra, uttrycka sig, få information, stöd och råd om vart man kan vända sig för att få professionell hjälp vid behov. Vi har dock inte funnit några effektutvärderingar av internetbaserat stöd till barn och ungdomar som har förlorat en förälder.

Utifrån denna kunskapsöversikt kan vidare konstateras att få utfallsmått i inkluderade studier handlar om barns fysiska hälsa och somatiska symtom, om deras skolsituation och relationer till andra utöver sina föräldrar, exempelvis vänner, syskon och andra närstående. I likhet med Brent et al (2012) och Haine et al (2008) menar vi att det är viktigt att utvärdering av interventioner för barn och ungdomar även har fokus på områden som relationer och skola/arbete. Inga utfallsmått i inkluderade studier relaterar specifikt till barns omsorgsansvar i sina familjer, även om detta kan ingå i mätningar av reduktion av negativa händelser som används i studier av The Family Bereavement Program, med vilket avses att barn involveras i så liten utsträckning som möjligt i stressfyllda händelser som de inte har möjlighet att påverka. Risken för att barn får ta mer ansvar i sin familj efter ett dödsfall tas upp i några studier, där särskilt den ökade risken för flickor nämns (Schmiege et al 2006; Sandler et al 2010a). Vidare behövs studier där barn involveras i forskningen för att få kunskap om vad de upplever som

hjälpande i sin sorgeprocess och för att reflektera över hur man kan mäta ett positivt utfall utifrån barnens perspektiv (jfr Brewer & Sparks 2011a; Rolls 2011).



## Referenser

\*studie som ingår i kunskapsöversiktens analyser av effekt av stöd till barn vars förälder avlider

Achenbach, T.M., & Edelbrock, C.S. (1983) *Manual for the child behavior checklist and revised child behavior profile*. Burlington, VT: Thomas M. Achenbach.

Achenbach, T.M. (1991a) *Manual for the child behavior checklist/4–18 and 1991 profile*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.

Achenbach, T.M. (1991b) *Manual for the teacher's report form and 1991 profile*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.

Achenbach, T.M. (1991c) *Manual for the youth self-report and 1991 profile*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.

Achenbach, T.M. (1994) Child behavior checklist and related instruments. Maruish, M.E. (red.) *The use of psychological testing for treatment planning and outcome assessment*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum.

Achenbach, T.M. (1997) *Manual for the young adult self-report and young adult behavioral checklist*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.

Achenbach, T.M. & Rescorla, L.A. (2001) *Manual for the ASEBA school-age forms and profiles*. Burlington: Research Center Children, Youth & Families, University of Vermont.

Adams, M. (1979) The effects of inclusion and exclusion in mourning rituals on the development of children's conceptual understanding and attitudes about death, *Archives of the Foundation of Thanatology*, 7, 74.

Arizona State University Prevention Research Center (2006) *Family bereavement project documentation*. Tempe: Arizona State University Prevention Research Center.

Arksey, H. & O'Malley, L. (2005) Scoping studies: towards a methodological framework, *International Journal of Social Research Methodology*, 8 (1), 19–32.

Auman, M.J. (2007) Bereavement support for children, *The Journal of School Nursing*, 23 (1), 34–39.

Ayers, T.S., Sandler, I.N., West, S.G. & Roosa, M.W. (1996) A dispositional and situational assessment of children's coping: Testing alternative models of coping, *Journal of Personality*, 64, 923–958.

- Ayers, T.S., Sandler, I.N., Twohey, J.L. & Haine, R. (1998) *Three views of emotional expression in parentally bereaved children, stress and coping in children and adolescents*. Poster presented at the 106th annual convention of the American Psychological Association.
- Ayers, T.S., Kondo, C.C. & Sandler, I.N. (2011) Bridging the gap: translating a research-based program into an agency-based service for bereaved children and families. Neimeyer, R.A., Harris, D.L., Winokuer, H.R. & Thornton, G.F. (red.) *Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice*. New York: Routledge.
- Bache, M. & Guldberg, A. (2012) Young people who have lost a parent because of alcoholism need special attention, *Nordic Psychology*, 64 (1), 58–71.
- Baker, J.E., Sedney, M.A. & Gross, E. (1992) Psychological tasks for bereaved children, *American Journal of Orthopsychiatry*, 62 (1), 105–116.
- Balk, D.E. (1996) Models for understanding adolescent coping with bereavement, *Death Studies*, 20, 267–387.
- Balk, D.E. (2011) Children facing mortality: understanding and addressing the impact of childhood experiences with death and dying, *Death Studies*, 35, 373–384.
- Baughner, J.E. et.al. (2012) When grieving adults support grieving children: tensions in a peer support bereavement group programme, *Mortality*, 17, (3) 276–299.
- Beals, J. (1987) *Documentation of scales: PIRC community survey*. Tempe: Arizona State University.
- Beck, A.T. & Steer, R.A. (1984) Internal consistencies of the original and revised Beck depression inventory, *Journal of Clinical Psychology*, 40, 1365–1367.
- Beck, A.T., Steer, R.A. & Brown, G.K. (1996) *Manual for the Beck depression inventory*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Bergman, A., Moskowitz, S. & Demetri Friedman, D. (2011) Early years of support group 1: Three therapists' views, *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy*, 10:2-3, 207–216.
- Berns, C.F. (2003) Bibliotherapy: using books to help bereaved children, *Omega: Journal of Death & Dying*, 48 (4), 321–336.
- Beswick, G. & Bean, D. (1996) Group work for bereaved children: a team approach, *Nursing Standard*, 10:41, 35–37.
- Biank, N.M. & Werner-Lin, A. (2011) Growing up with grief: revisiting the death of a parent over the life course, *Omega: Journal of Death & Dying*, 63 (3), 271–90.

- Black, D. (1976) What happens to bereaved children? *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 69 (11), 842–44.
- \*Black, D. & Urbanovicz, M. (1985) Bereaved children – family intervention. Stevenson, J.E. (red.) *Recent research in developmental psychopathology: A book supplement to the journal of child psychology and psychiatry*, 4, 179–187.
- \*Black, D. & Urbanowicz, M. (1987) Family intervention with bereaved children, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28 (3), 467–476.
- Black, D. (1991) Family intervention with families bereaved or about to be bereaved. Papadatou, D. & Papadatos, C. (red.) *Children and death*. New York: Hemisphere.
- Black, D. (1996) Childhood bereavement: distress and long term sequelae can be lessened by early intervention, *British Medical Journal*, 312, 1496.
- Black, S. (2005) When children grieve, *American School Board Journal*, 192 (8), 20–30.
- Bodin, M. (2012) Ordlista. Sundell, K. (red.) *Att göra effektutvärderingar*. Stockholm: Socialstyrelsen och Gothia Förlag.
- Bosticco, C. & Thompson, T. (2005) The role of communication and story telling in the family grieving system, *Journal of Family Communication*, 5 (4), 255–278.
- Bowlby, J. (1980) *Attachment and loss*. London: Hogarth Press.
- Braiden, H.J., McCann, M., Barry, H. & Lindsay, C. (2009) Piloting a therapeutic residential for children, young people and families bereaved through suicide in Northern Ireland, *Child Care in Practice*, 15 (2), 81–93.
- Brent, D.A., Melhem, N., Donohoe, M.B. & Walker, M. (2009) The incidence and course of depression in bereaved youth 21 months after the loss of a parent to suicide, accident, or sudden natural death, *American Journal of Psychiatry*, 166:7.
- Brent, D.A., Melhem, N.M., Masten, A.S., Porta, G. & Payne, M.W. (2012) Longitudinal effects of parental bereavement on adolescents developmental competence, *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 41 (6), 778–791.
- Brewer, J. & Sparkes, A. (2011a) The meaning of outdoor physical activity for parentally bereaved young people in the United Kingdom: insights from an ethnographic study, *Journal of Adventure Education & Outdoor Learning*, 12 (2), 127–143.
- Brewer, J. & Sparkes, A. (2011b) Parentally bereaved children and posttraumatic growth: insights from an ethnographic study of a UK childhood bereavement service, *Mortality*, 16 (3), 204–222.

- Brewer, J. & Sparkes, A. (2011c) Young people living with parental bereavement: insights from an ethnographic study of a UK childhood bereavement service, *Social Science & Medicine*, 72, 283–290.
- Brown, A.C., Sandler, I.N., Tein, J.Y., Liu, X.C. & Haine, R.A. (2007) Implications of parental suicide and violent death for promotion of resilience of parentally bereaved children, *Death Studies*, 31, 301–35.
- Brown, E.J., Amaya-Jackson, L., Cohen, J., Handel, S., De Bocanegra, H.T., Zatta, E., Goodman, R.F. & Mannarino, A. (2008) Childhood traumatic grief: A multi-site empirical examination of the construct and its correlates, *Death Studies*, 32, 899–923.
- Brown, F. (1966) Childhood bereavement and subsequent psychiatric disorder, *The British Journal of Psychiatry*, 112 (491), 1035–41.
- Brunnberg, E., Borg, R. & Fridström, F. (2011) *Ensamkommande barn: en forskningsöversikt*. Lund: Studentlitteratur.
- Bugge, K.E., Helseth, S. & Darbyshire, P. (2008) Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer, *Cancer Nursing*, 31 (6), 426–434.
- Burman, S. & Allen-Meares, P. (1994) Neglected victims of murder: children's witness to parental homicide, *Social Work*, 39 (1), 28–34.
- Busch, T. & Kimble, C.S. (2001) Grieving children: are we meeting the challenge?, *Pediatric Nursing*, 27 (4), 414–418.
- Cait, C. (2005) Parental death, shifting family dynamics, and female identity development, *Omega*, 51 (2), 85–105.
- Carver, E.A. 2000, *Depression and loss: The effects of a short term bereavement support group for children and families*. Diss. California school of professional psychology, USA.
- Cerel, J., Fristad, M.A., Verducci, J., Weller, R.A. & Weller, E.B. (2006) Childhood bereavement: psychopathology in the 2 years postparental death, *Journal of Academic Child and Adolescent Psychiatry*, 45 (6), 681–90.
- Chalmers, A. (2006) Helping bereaved children and parents, *Journal of Family Health Care*, 16 (4), 115–116.
- Children and War Foundation, <http://www.childrenandwar.org/>
- Christ, G.H. & Siegel, K. (1991) Parental death: a preventive intervention, *Recent Results in Cancer Research*, 121, 426–431.
- Christ, G.H., Siegel, K., Mesagno, F.P. & Langosch, D. (1991) A preventive intervention program for bereaved children: problems of implementation, *American Orthopsychiatric Association*, 61 (2), 168–178.

- Christ, G.H. (2000) Impact of development on children's mourning, *Cancer Practice*, 8 (2), 72–81.
- \*Christ, G.H., Raveis, V.H., Siegel, K., Karas, D. & Christ, A.E. (2005) Evaluation of a preventive intervention for bereaved children, *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 1 (3), 57–81.
- Christ, G.H. & Christ, A.E. (2006) Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness, *CA A Cancer Journal for Clinicians*, 56 (4), 197–212.
- Christ, G.H. (2010) Children bereaved by the death of a parent. Corr, C.A. & Balk, D.E. (red.) *Children's encounters with death, bereavement and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Clute, M.A. & Kobayashi, R. (2013) Are children's grief camps effective?, *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 9 (1), 43–57.
- Cochrane Handbook for systematic review of interventions* <http://handbook.cochrane.org/>. Hämtad 2014-05-30.
- Cohen, J.A., Mannarino, A.P., Greenberg, T., Padlo, S. & Shipley, C. (2002) Childhood traumatic grief: concepts and controversies, *Trauma, Violence & Abuse*, 3 (4), 307–327.
- Cohen, J.A., Mannarino, A.P. & Knudsen, K. (2004) Treating childhood traumatic grief: a pilot study, *Journal of The American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43 (10), 1225–1233.
- Cohen, J.A., Mannarino, A.P. & Staron, V.R. (2006) A pilot study of modified cognitive-behavioral therapy for childhood traumatic grief (CBT-CTG), *Journal of The American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45 (12), 1465–1473.
- Cohen, J.A. & Mannarino, A.P. (2011a) Trauma-focused CBT for traumatic grief in military children, *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41, 219–227.
- Cohen, J.A. & Mannarino, A.P. (2011b) Supporting children with traumatic grief: what educators need to know, *School Psychology International*, 32 (2), 117–131.
- Connell, J.P. (1985) A new multidimensional measure of children's perceptions of control, *Child Development*, 56, 1018–1041.
- Coopersmith, S. (1984) *SEI: self-esteem inventories*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press.
- Corr, C.A. & Balk, D.E. (red.) (2010) *Children's encounters with death, bereavement, and coping*. New York: Springer Pub. Co.

- Currier, J.M., Holland, J.M. & Neimeyer, R.A. (2007) The effectiveness of bereavement interventions with children: a meta-analytic review of controlled outcome research, *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36 (2), 253–259.
- Curtis, K. & Newman, T. (2001) Do community-based support services benefit bereaved children? a review of empirical evidence, *Child, Care, Health and Development*, 27 (6), 487–495.
- Daigle, M.S. & Labelle, R. J. (2012) Pilot evaluation of a group therapy program for children bereaved by suicide, *Crisis*, 33 (6), 350–357.
- Davies, C. (1996) Help for bereaved children: a preventative approach. *British Journal of Community Health Nursing*, 1 (4), 214–218.
- DiSunno, R., Linton, K. & Bowes, E. (2011) World trade center tragedy: Concomitant healing in traumatic grief through art therapy with children, *Traumatology*, 17 (3), 47–52.
- Dohrenwend, B.P., Shrout, P.E., Egri, G. & Mendelsohn, F. (1980) Nonspecific psychological distress and other dimensions of psychopathology, *Archives of General Psychiatry*, 37, 1229–1236.
- Dopp, A.R. & Cain, A.C. (2012) The role of peer relationships in parental bereavement during childhood and adolescence, *Death Studies*, 36, 41–60.
- Dowdney, L. (2000) Annotation: childhood bereavement following parental death, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41 (7), 819–830.
- Dyregrov, A., Yule, W., Smith, P., Perrin, S., Gjestad, R. & Prigerson, H. (2001) *Traumatic grief inventory for children (TGIC)*. Norway: Children and War Foundation.
- Dyregrov, A. (2007) *Sorg hos barn: En handledning för vuxna*. Lund: Studentlitteratur.
- Dyregrov K. & Dyregrov A. (2008) *Det sociala nätverkets stöd vid plötsligt dödsfall – när livet måste gå vidare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dyregrov, K., Plyhn, E. & Dieserud, G. (2012) *Efter självmordet: vägen vidare*. Stockholm: Gothia.
- Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2013) Complicated grief in children. Stroebe, M., Schut, H. & van den Bout, J. (red.) *Complicated grief: scientific foundations for health care professionals*. Hove, East Sussex: Routledge.
- Egidius, H. (2014) *Psykologilexikon*. Stockholm: Natur & Kultur (<http://www.psykologiguiden.se/www/pages/?ID=234&Psykologilexikon>)
- Eppler, C. & Carolan, M.T. (2005) Biblionarrative: a narrative technique uniting oral and written life-stories, *Journal of Family Psychotherapy*, 16 (4), 31–43.

- Farber, M.L.Z. & Sabatino, C.A. (2007) A therapeutic summer weekend camp for grieving children: supporting clinical practice through empirical evaluation, *Child and Adolescent Social Work Journal*, 24, 385–402.
- Faschingbauer, T.R. (1981) *Texas inventory of grief-revised manual*. Houston, TX: Honeycomb.
- Felner, R.D., Norton, P.L., Cowen, E.L. & Farber, S.S. (1981) A prevention program for children experiencing life crisis, *Professional Psychology*, 12 (4), 446–452.
- Gersten, J.C., Beals, J. & Kallgren, C.A. (1991) Epidemiology and preventive interventions: parental death in childhood as a case example, *American Journal of Community Psychology*, 19 (4), 481–499.
- Glazer, H.R., Clark, M.D. & Stein, D.S. (2004) The impact of hippotherapy on grieving children, *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 6 (3), 171–175.
- Graham, M. & Sontag, M. (2001) Art as an evaluative tool: a pilot study, *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 18 (1), 37–43.
- Gray, R.E. (1989) Adolescent's perceptions of social support after the death of a parent, *Journal of Psychosocial Oncology*, 7 (3), 127–144.
- Gray, L.B., Weller, R.A., Fristad, M. & Weller, E.B. (2011) Depression in children and adolescents two months after the death of a parent, *Journal of Affective Disorders*, 135, 277–283.
- Green, E.J. & Conolly, M.E. (2009) Jungian family sandplay with bereaved children: implications for play therapists, *International Journal of Play Therapy*, 18 (2), 84–98.
- Gyllenswärd, G. (1997) *Stöd för barn i sorg*. Stockholm: Rädda Barnen.
- \*Hagan, M.J., Tein, J., Sandler, I.N., Wolchik, S.A., Ayers, T.S. & Luecken, L.J. (2012) Strengthening effective parenting practices over the long term: effects of a preventive intervention for parentally bereaved families, *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 41 (2), 177–188.
- Haine, R.A., Wolchik, S.A., Sandler, I.N., Millsap, R.E. & Ayers, T.S. (2006) Positive parenting as a protective resource for parentally bereaved children, *Death Studies*, 30, 1–28.
- Haine, R.A., Ayers, T.S., Sandler, I.N. & Wolchik, S.A. (2008) Evidence-based practices for parentally bereaved children and their families, *Professional Psychology: Research and Practice*, 39 (2), 113–121.
- Hare, J. & Skinner, D. (1988) A child bereavement training program for parents, *Early Child Development and Care*, 36, 31–48.

- Harrison, L. & Harrington R. (2001) Adolescents bereavement experiences: prevalence, association with depressive symptoms, and use of services, *Journal of Adolescence*, 24 (2), 159–169.
- Harter, S. (1982) The perceived competence scale for children, *Child Development*, 53, 87–97.
- Hawkins, P. & Polemikos, N. (2002) Hypnosis treatment of sleeping problems in children experiencing loss, *Contemporary Hypnosis*, 19 (1), 18–24.
- Hazzard, A., Christensen, A. & Margolin, G. (1983) Children's perception of parental behaviors, *Journal of Abnormal Clinical Psychology*, 11, 49–60.
- Healy-Romanello, M.A. (1993) The invisible griever: support groups for bereaved children, *Special Services in the Schools*, 8 (1), 67–78.
- Hedrenius, S. & Johansson, S. (2013) *Krisstöd vid olyckor, katastrofer och svåra händelser: att stärka människors motståndskraft*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Heikes, K. (1997) Parental suicide: A systems perspective, *Bulletin of the Menninger Clinic*, 61 (3), 354–367.
- Heiney, S.P., Dunaway, N.C. & Webster, J. (1995) Good grieving – an intervention program for grieving children, *Oncology Nursing Forum*, 22 (4), 649–655.
- Hilgard, J.R., Newman, M.F. & Fisk, F. (1960) Strength of adult ego following childhood bereavement, *American Journal of Orthopsychiatry*, 30, 788–798.
- Hilliard, R.E. (2001) The effects of music therapy-based bereavement groups on mood and behavior of grieving children: a pilot study, *Journal of Music Therapy*, 38 (4), 291–306.
- Hilliard, R.E. (2007) The effects of Orff-based music therapy and social work groups on childhood grief symptoms and behaviors, *Journal of Music Therapy*, 44 (2), 123–138.
- Hjern, A. & Adelino Manhica, H. (2013) *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de?: rapport 1 från projektet "Barn som anhöriga" – en kartläggning*. Nationellt kompetenscenter anhöriga, 2013:1.
- Hjern, A., Berg, L., Rostila, M. & Vinnerljung, B. (2013) *Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES*, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2013:3.
- Hodges, K., Kline, J., Stern, L., Cytryn, L. & McKnew, D. (1982) The development of a child assessment interview for research and clinical use, *Journal of Abnormal Child Psychology*, 10, 173–189.



- Howarth, R.A. (2011) Promoting the adjustment of parentally bereaved children, *Journal of Mental Health Counseling*, 33 (1), 21–32.
- Hulsey, E.G. (2009) *Childhood bereavement and peer support: epidemiology, identification of evaluation constructs, and the promotion of resilience*. Diss. Graduate School of Public Health, University of Pittsburgh, USA.
- Hung, N., & Rabin, L. (2009) Comprehending childhood bereavement by parental suicide: a critical review of research on outcomes, grief processes, and interventions, *Death Studies*, 33 (9), 781–814.
- Huss, S.N. (1997) *The effect of peer bereavement support groups on the self-esteem, depression, and problem behavior of parentally bereaved children*. Diss. University of Toledo, USA.
- Huss, S.N. & Ritchie, M. (1999) Effectiveness of a group for parentally bereaved children, *The Journal for Specialists in Group Work*, 24 (2), 186–196.
- Jensen, E., Janes, S., Boyce, W.T. & Hartnett, S.A. (1983) The family routines inventory: development and validation, *Social Science Medicine*, 17, 201–211.
- Johnson-Schroetlin, C.A. (2000) *Childhood grief: are bereavement support groups beneficial for latency age children?* Diss. California School Of Professional Psychology, Berkeley/Alameda, USA.
- Johnston, J.R. (2003) Group interventions for children at-risk from family abuse and exposure to violence, *Journal of Emotional Abuse*, 3:3-4, 203–226.
- Johnston, L.D., Bachman, J.G. & O'Malley, P.M. (1993) *Monitoring the future: questionnaire responses from the nation's high school seniors*. Ann Arbor: Survey Research Center, University of Michigan.
- Jones, S. & Twohey, J.L. (1998) *Parent's expression of emotions questionnaire: psychometric properties*. Paper presented at the 106th annual convention of the American Psychological Association, San Francisco.
- Jordan, J.R. & Neimeyer, R.A. (2003) Does grief counseling work?, *Death Studies*, 27, 765–786.
- Järkestig Berggren, U. & Hanson, E. (2013). *Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada: en kunskapsöversikt om metoder för att ge stöd till barn*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- \*Kalantari, M., Yule, W., Dyregrov, A., Neshatdoost, H. & Ahmadi, S.J. (2012) Efficacy of writing for recovery on traumatic grief symptoms of afghani refugee bereaved adolescents: a randomized control trial, *Omega*, 65 (2), 139–150.
- Kazdin, A.E., French, N.H., Unis, A.S. & Esveltd-Dawson, K. (1983) Assessment of childhood depression: correspondence of child and parents ratings, *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 22, 157–164.

- Kendler, K.S., Gardner, C.O. & Prescott, C.A. (2002) Toward a comprehensive developmental model for major depression in women, *American Journal of Psychiatry*, 159 (7), 1133–45.
- Kendler, K.S., Gardner, C.O. & Prescott, C.A. (2006) Toward a comprehensive developmental model for major depression in men, *American Journal of Psychiatry*, 163 (1), 115–24.
- Kirwin, K.M. & Hamrin, V. (2005) Decreasing the risk of complicated bereavement and future psychiatric disorders in children, *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 18 (1), 62–78.
- Kovacs, M. (1981) Rating scales to assess depression in school-aged children, *Acta Paedopsychiatrica*, 46, 305–315.
- Kovacs, M. (1992) *Children's depression inventory: CDI manual*. North Tonawanda, NY: Multi-Health Systems.
- Kwok, O., Haine, R.A., Sandler, I.N., Ayers, T.S., Wolchik, S.A. & Tein, J. (2005) Positive parenting as a mediator of the relations between parental psychological distress and mental health problems of parentally bereaved children, *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 34 (2), 260–271.
- Kühne, F., Krattenmacher, T., Beierlein, V., Grimm, J.C., Bergelt, C., Romer, G. & Möller, B. (2012) Minor children of palliative patients: a systematic review of psychosocial family interventions, *Palliative Care Review*, 15 (8), 931–945.
- Layne, C.M., Savjak, N., Salzman, W.R. & Pynoos, R.S. (2001) *Extended grief inventory*. Los Angeles: University of California at Los Angeles and Brigham Young University.
- Leijen, K. & Pääaho, S. (2014) *Krisstöd för barn och ungdomar vid allvarlig händelse: en forskningsöversikt*. Göteborgs universitet: Psykologiska Institutionen (Studentarbete i Arbets- och organisationspsykologi).
- Li, J., Vestergaard, M., Cnattingius, S., Gissler, M., Bech, B., Obel, C., & Olsen, J. (2014), Mortality after parental death in childhood: a nationwide cohort study from three nordic countries, *Plos Medicine*, 11 (7), 1–13.
- Lin, K., Kirk, K., Sandler, I.N., Ayers, T.S., Wolchik, S.A. & Luecken, L.J. (2004) Resilience in parentally bereaved children and adolescents seeking preventive services, *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33 (4), 673–683.
- Lindgren, O. (2011) *Terapeuters och patienters tankar om vad som är verksamt i individuell psykoterapi*. Licentiatavhandling. Karlstad: Karlstads universitet.
- Luecken, L., Kraft, A., Appelhans, B., & Enders, C. (2009) Emotional and cardiovascular sensitization to daily stress following childhood parental loss, *Developmental Psychology*, 45 (1), 296–302.

- \*Luecken, L., Hagan, M., Sandler, I.N., Tein, J., Ayers, T.S. & Wolchik, S.A. (2010) Cortisol levels six-years after participation in the Family Bereavement Program, *Psychoneuroendocrinology*, 35, 785–789.
- Luecken, L.J. & Roubinov, D.S. (2012) Pathways to lifespan health following childhood parental death, *Social and Personality Psychology Compass*, 6 (3), 243–257.
- \*Luecken, L., Hagan, M.J, Sandler, I.N., Tein, J., Ayers, T.S. & Wolchik, S.A. (2014) Longitudinal mediators of a randomized prevention program effect on cortisol for youth from parentally bereaved families, *Prevention Science*, 15 (2), 224–232.
- Lutzke, J.R., Ayers, T.S., Sandler, I.N. & Barr, A. (1997) Risks and interventions for the parentally bereaved child. Wolchik, S.A. & Sandler, I.N. (red.) *Handbook of children's coping: Linking theory and intervention*. New York: Plenum Press.
- Mahon, M. (1999) Secondary losses in bereaved children when both parents have died: a case study, *Omega*, 39 (4), 297–314.
- Mannarino, A.P. & Cohen, J.A. (2011) Traumatic loss in children and adolescents, *Journal of Child and Adolescent Trauma*, 4, 22–33.
- \*McClatchey, I.S., Vonk, E.M. & Palardy, G. (2009) Efficacy of a camp-based intervention for childhood traumatic grief, *Research on Social Work Practice*, 19 (1), 19–30.
- McClatchey, I.S. & Wimmer, J.S. (2012) Healing components of a bereavement camp: children and adolescents give voice to their experiences, *Omega*, 65 (1), 11–32.
- McCubbin, H.I., Olson, D.H. & Larsen, A.S. (1987) F-copes family crisis oriented personal evaluation scales. McCubbin, H.I. & Thompson, A.I. (red.) *Family assessment inventories for research and practice*. Madison, WI: University of Wisconsin-Madison.
- McCulliss, D. & Chamberlain, D. (2013) Bibliotherapy for youth and adolescents – school-based application and research, *Journal of Poetry Therapy*, 26 (1), 13–40.
- McFerran, K., Roberts, M., & O'Grady, L. (2010) Music therapy with bereaved teenagers: a mixed methods perspective, *Death Studies*, 34 (6), 541–565.
- Meagher, K. (2008) *Trauma, grief, and happiness in bereaved children: evaluation of a grief support group program*. Diss. Faculty of the college of education, University of Houston, USA.
- Meyerson, D., Grant, K., Carter, J., & Kilmer, R. (2011) Posttraumatic growth among children and adolescents: a systematic review, *Clinical Psychology Review*, 31 (6), 949–964.

- Miller, J.S. (2010) *"Over the rainbow" a prevention group for bereaved children and families in a rural area*. Diss. The school of graduate studies and research, Department of psychology, Indiana University of Pennsylvania, USA.
- Mitchell, A., Wesner, S., Garand, L., Gale, D., Havill, A. & Brownson, L. (2007) A support group intervention for children bereaved by parental suicide, *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 20 (1), 3–13.
- Moore, M. & Carr, A. (2000) Depression and grief. Carr, A. (red.) *What works with children and adolescents?: a critical review of psychological interventions with children, adolescents and their families*. London: Routledge.
- Moos, R. & Moos, B. (1981) *Family environment scale manual*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Nabors, L., Ohms, M., Buchanan, N., Kirsh, K., Nash, T., Passik, S., Johnson, J., Snapp, J. & Brown, G. (2004) A pilot study of the impact of a grief camp for children, *Palliative and Supportive Care*, 2, 403–408.
- Nationalencyklopedin (ne.se).
- Nettina, J.M. (2006) *A concept mapping study of the perceived benefits of a therapeutic and recreational camp for grieving children*. Diss. Department of counseling, school and educational psychology, The State University of New York at Buffalo, USA.
- Nickerson, A., Aderka, I.M., Bryant, R.A. & Hinton, D.E. (2013) The impacts of parental loss and adverse parenting on mental health: findings from the national comorbidity survey-replication, *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice and Policy*, 5 (2), 119–127.
- Nielsen, J.C., Sørensen, N.U. & Hansen, N.M. (2012) *Unge pårørende og efterladdes trivsel: en analyse av trivsel og mistrivsel blandt unge, som har oplevet alvorlig sygdom eller dødsfald i nærmeste familie*. Aarhus universitet: Center for Ungdomsforskning.
- Norcross, J.C. (2010) The therapeutic relationship. Duncan, B.L. (red.) *The heart & soul of change: delivering what works in therapy*. 2. ed. Washington, D.C.: American Psychological Association.
- Oregon Social Learning Center (1991) *LIFT Parent Interview*.
- Parkes, C.M. (1975) Determinants of outcome following bereavement, *Omega*, 6, 303–323.
- Pearlman, M.Y., D'Angelo Schwalbe, K. & Cloitre, M. (2010) *Grief in childhood: fundamentals of treatment in clinical practice*. Washington DC: American Psychological Association.
- Pennebaker, J.W. (1997) *Opening up: the healing power of expressing emotions*. New York: Guilford Press.

- Pfeffer, C.R., Jiang, H., Kakuma, T., Hwang, J. & Metsch, M. (2002) Group intervention for children bereaved by the suicide of a relative, *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41 (5), 505–513.
- Prigerson, H.G. & Jacobs, S.C. (2001) Traumatic grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W. & Schut, H. (red.). *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Prigerson, H.G., Vanderwerker, L.C. & Maciejewski, P.K. (2008) A case for inclusion of prolonged grief disorder in DSM-V. Stroebe, M., Hansson, R.O., Scut, H., Stroebe, W. & Van den Blink, E. (red.) *Handbook of bereavement research and practice: advances in theory and intervention*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Prinz, R.J., Foster, S.L., Kent, R.N. & O’Leary, K.D. (1979) Multivariate assessment of conflict in distressed and nondistressed mother-adolescents dyads, *Journal of Applied Behavior Analysis*, 12, 691–700.
- Program for Prevention Research (1999) *Family bereavement program documentation*. Arizona State University, Tempe, Arizona.
- Pynoos, R.S., Rodriguez, N., Steinberg, A.M., Stuber, M. & Frederick, C. (1998) *The UCLA PTSD reaction index for DSM-IV (revision 1)*. Los Angeles: UCLA Trauma Psychiatry Program.
- Quarmby, D. (1993) Peer group counselling with bereaved adolescents, *British Journal of Guidance & Counselling*, 21 (2), 196.
- Regeringens proposition 2008/09:193, *Vissa psykiatrifrågor m.m.*
- Regeringens proposition 2009/10:232, *Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige*.
- Reynolds, C.R. & Richmond, B.O. (1978) What I think and feel: a revised measure of children’s manifest anxiety, *Journal of Abnormal Child Psychology*, 6, 271–280.
- Richman, N., Stevenson, J. & Graham, P. (1975) Prevalence of behavior problems in three year-old children, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 16, 277–287.
- Rolls, L. & Payne, S. (2004) Childhood bereavement services: issues in UK service provision. *Mortality*, 9 (4), 300–328.
- Rolls, L. & Payne, S. (2007) Children and young people’s experiences of UK childhood bereavement services, *Mortality*, 12 (3), 281–302.
- Rolls, L. (2011) Challenges in evaluating childhood bereavement services, *Bereavement Care*, 30 (1), 10–15.

- Rosenberg, M. (1965) *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Rosmond, R. & Björntorp, P. (2000) Låg kortisolproduktion vid kronisk stress: sambandet stress-somatisk sjukdom en utmaning för framtida forskning, *Läkartidningen*, 97 (38), 4120–4124.
- Rosner, R., Kruse, J. & Hagl, M. (2010) A meta-analysis of interventions for bereaved children and adolescents, *Death Studies*, 34, 99–136.
- Ross, A. (2000) *Children living with the death of a parent: an exploration of bereaved children's experiences and perceptions of support and connection*. Diss. Institute of Transpersonal Psychology, Palo Alto, California, USA.
- Rostila, M. & Saarela, J.M. (2011) Time does not heal all wounds: mortality following the death of a parent, *Journal of Marriage and Family*, 73, 236–249.
- Rutter, M., Tizard, J. & Whitmore, K. (1970) *Education, health and behavior*. London: Longman.
- Saldinger, A., Porterfield, K. & Cain, A.C. (2004) Meeting the needs of parentally bereaved children: a framework for child-centered parenting, *Psychiatry*, 67 (4), 331–352.
- Sandell, R. (2004) Teknik eller relation?: kritiska faktorer i psykoterapi, *Läkartidningen*, 15–16 (101), 1418–1422.
- Sanders, J. (2011) Bereavement websites for children and young people, *Bereavement Care*, 30 (2), 33–35.
- Sandler, I.N. & Guenther, R. (1985) Assessment of life stress events. Karoly, P. (red.) *Measurement strategies in health psychology*. New York: Wiley.
- Sandler, I.N., Ramirez, R. & Reynolds, K.D. (1986) *Life stress for children of divorce, bereaved and asthmatic children*. Poster presented at the annual meeting of the American Psychological Association, Washington, DC.
- Sandler, I.N., Wolchik, S.A, Braver, S.L. & Fogas, B.S. (1991) Stability and quality of life events and psychological symptomatology in children of divorce, *American Journal of Community Psychology*, 19, 501–520.
- \*Sandler, I., West, S., Baca, L., Pillow, D., Gersten, J., Rogosh, F., Viridin, L., Beals, J., Reynolds, K., Kallgren, C., Tein, J., Kriege, G., Cole, E. & Ramirez, R. (1992) Linking empirically based theory and evaluation: The Family Bereavement Program, *American Journal of Community Psychology*, 20 (4), 491–521.
- Sandler, I.N, Tein, J., Mehta, P., Wolchik, S. & Ayers, T. (2000) Coping efficacy and psychological problems of children of divorce, *Child Development*, 71, 1099–1118.

\*Sandler, I.N., Ayers, T.S., Wolchik, S.A., Tein, J., Kwok, Q., Haine, R.A., Twohey-Jacobs, J., Suter, J., Lin, K., Padgett-Jones, S., Weyer, J.L., Cole, E., Kriege, G. & Griffin, W. (2003a), The Family Bereavement Program: efficacy evaluation of a theory-based prevention program for parentally bereaved children and adolescents, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71 (3), 587–600.

Sandler, I., Wolchik, S., Davis, C., Haine, R. & Ayers, T. (2003b) Correlational and experimental study of resilience in children and parentally bereaved children. Luthar, S.S. (red.), *Resilience and Vulnerability*. Cambridge University Press.

Sandler, I.N., Wolchik, S.A., Ayers, T.S., Tein, J., Coxe, S. & Chow, W. (2008) Linking theory and intervention to promote resilience in parentally bereaved children. Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Schut, H. & Stroebe, W. (red.) *Handbook of bereavement research and practice*. Washington DC: American Psychological Association.

\*Sandler, I.N., Ma, Y., Tein, J., Ayers, T.S., Wolchik, S., Kennedy, C. & Millsap, R. (2010a) Long-term effects of the Family Bereavement Program on multiple indicators of grief in parentally bereaved children and adolescents, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 78 (2), 131–143.

\*Sandler, I., Ayers, T.S., Tein, J., Wolchik, S., Millsap, R., Khoo, S.T., Kaplan, D., Ma, Y., Luecken, L., Schoenfelder, E. & Coxe, S. (2010b), Six-year follow-up of a preventive intervention for parentally bereaved youths, *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 164 (10), 907–914.

Sandler, I.N., Wolchik, S.A., Ayers, T.S., Tein, J. & Luecken, L. (2013) Family Bereavement Program (FBP) approach to promoting resilience following the death of a parent, *Family Science*, 4:1, 87–94.

Schaefer, E.S. (1965) Children's report of parental behavior: an inventory, *Child Development*, 36, 413–424.

Schauer, E., Neuner, F. & Elbert, T. (2005) *Narrative exposure therapy: A short-term intervention for traumatic stress disorders after war, terror, or torture*. Ohio: Hogrefe & Huber Publishers.

\*Schilling, R.F., Koh, N., Abramovitz, R. & Gilbert, L. (1992) Bereaved groups for inner-city children, *Research on Social Work Practice*, 2 (3), 405–419.

\*Schmiege, S.J., Khoo, S.T., Sandler, I.N., Ayers, T.S. & Wolchik, S.A. (2006) Symptoms of internalizing and externalizing problems: modeling recovery curves after the death of a parent, *American Journal of Preventive Medicine*, 31, 152–160.

\*Schoenfelder, E.N., Sandler, I.N., Millsap, R.E., Wolchik, C.B., Berkel, C. & Ayers, T.S. (2013) Caregiver responsiveness to the Family Bereavement Program: what predicts responsiveness? What does responsiveness predict?, *Prevention Science*, 14 (6), 545–556.

Schut, H., Stroebe, M.S., van den Bout, J. & Terheggen, M. (2001) The efficacy of bereavement interventions: determining who benefits. Stroebe, M.S. (red.) *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care*. Washington, DC: American Psychological Association.

SFS 1982:763 *Hälso- och sjukvårdslagen*

SFS 2001:453 *Socialtjänstlagen*

SFS 2009:979 *Lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)*

SFS 2010:659 *Patientsäkerhetslagen*

Shaffer, D., Fisher, P. & Lucas, C. (2003) The diagnostic interview schedule for children. Hersen, M. (red.), *Comprehensive handbook of psychological assessment*, vol. 2. New York: John Wiley & Sons.

Sheets, V., Sandler, I.N. & West, S.G. (1996) Appraisals of negative events by preadolescent children of divorce, *Child Development*, 67 (5), 2166–2182.

Siegel, K., Mesagno, F. & Christ, G. (1990) A prevention program for bereaved children, *American Journal of Orthopsychiatry*, 60 (2), 168–175.

Siegel, K., Raveis, V. & Karus, D. (1996) Patterns of communication with children when a parent has cancer. Cooper, C., Baider, L. & DeNoux, A. (red.) *Cancer and the family*. New York: John Wiley & Sons.

Sveriges kommuner och landsting (SKL), <http://www.skl.se/psynk/forsta-linjen> (hämtad 2014-08-22)

Socialstyrelsen (2006) *Lärdomar efter flodvägen och andra allvarliga händelser: Regeringsuppdrag om tillgång och efterfrågan på stödinsatser från socialtjänst och psykiatri*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2013) *När förälder oväntat avlider: Resultat och slutsatser från tre kartläggningar om ansvar samt strukturer för information och stöd*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialutskottets betänkande, 2009/10: SoU3, *Vissa psykiatrirågor m.m.*

*Sorg i familjen – vad händer med barnen?* (2009). Stockholm: Svenska Föreningen för psykisk hälsa, serie: Ta barn på allvar, nr 12.

Spielberger, C., Edwards, C., Lushene, R., Montuori, J. & Paltzek, D. (1973) *STAIC: Preliminary manual*. Palo Alto, C.A.: Consulting Psychologists Press.



- Spielberger, C., Lushene, R., Vagg, P. & Jacobs, G. (1983) *Manual for the state-trait anxiety inventory (form Y)*. Palo Alto, C.A.: Consulting Psychologists Press.
- Spuij, M., van Londen-Huiberts, A., & Boelen, P.A. (2013) Cognitive-behavioral therapy for prolonged grief in children: feasibility and multiple baseline study, *Cognitive and Behavioral Practice*, 20 (3), 349–361.
- Stice, E., Rohde, P., Gau, J. & Wade, E. (2010) Efficacy trial of a brief cognitive-behavioral depression prevention program for high-risk adolescents: effects at 1- and 2-year follow-up, *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 78 (6), 856–867.
- Stokes, J., Wyer, S. & Crossley, D. (1997) The challenge of evaluating a child bereavement programme, *Palliative Medicine*, 11, 179–190.
- Tedeschi, R., Calhoun, L. & Cann, A. (2007) Evaluating resource gain: understanding and misunderstanding posttraumatic growth, *Applied Psychology: An International Review*, 56 (3), 396–406.
- \*Tein, J., Sandler, I.N., Ayers, T.S. & Wolchik, S.A. (2006) Mediation of the effects of the Family Bereavement Program on mental health problems of bereaved children and adolescents, *Prevention Science*, 7, 179–195.
- Terr, L.C. (1991) Childhood traumas: an outline and overview, *American Journal of Psychiatry*, 148, 10–20.
- Tonkins, S.A. & Lambert, M.J. (1996) A treatment outcome study of bereavement groups for children, *Child and Adolescent Social Work Journal*, 13 (1), 3–21.
- Tremblay, G.C. & Israel, A.C. (1998) Children's adjustment to parental death, *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5 (4), 424–438.
- Trickey, D. & Nugus, D. (2011) Evaluation of a therapeutic residential intervention for traumatically bereaved children and young people, *Bereavement Care*, 30 (1), 29–36.
- Unicef (2013) *FN:s konvention om barnets rättigheter*. <http://unicef.se/barnkonventionen>. Hämtad 2014-06-01.
- UD, Utrikesdepartementet (2006) *Mänskliga rättigheter: Konventionen om barnets rättigheter*. Regeringskansliet.
- Van der Oord, S., Lucassen, S., Van Emmerik, A. & Emmelkamp, P. (2010) Treatment of post-traumatic stress disorder in children using cognitive behavioural writing therapy, *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 17, 240–249.
- Van Epps, J., Opie, N.D. & Goodwin, T. (1997) Themes in the bereavement experience of inner city adolescents, *Journal of Child & Adolescent Psychiatric Nursing*, 10 (1), 25–36.

- Walker, A. (2010) Ethics, research, and dying or bereaved children. Corr, C.A. & Balk, D.E. (red.) *Children's encounters with death, bereavement and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Webb, N.B. (red.) (2002) *Helping bereaved children: a handbook for practitioners*. (2nd ed). New York: Guilford Press.
- Webb, N.B. (2003) Play and expressive therapies to help bereaved children: individual, family and group treatment, *Smith College Studies in Social Work*, 73 (3), 405–422.
- Webb, N.B. (2011) Play therapy for bereaved children: adapting strategies to community, school, and home settings, *School Psychology International*, 32 (2), 132–143.
- Wilson, D. L. (1995) *An outcome study of a time-limited group intervention program for bereaved children*. Diss. Washington State University, USA.
- Wolchik, S.A., West, S.G., Sandler, I.N., Tein, J., Coatsworth, D. & Lengua, L. (2000) An experimental evaluation of theory-based mother and mother-child programs for children of divorce, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68, 843–856.
- Wolchik, S.A., Tein, J., Sandler, I.N. & Ayers, T.S. (2006) Stressors, quality of the child-caregiver relationship, and children's mental health problems after parental death: the mediating role of self-system beliefs, *Journal of Abnormal Child Psychology*, 34 (2), 221–238.
- Wolchik, S., Coxe, S., Tein, J., Sandler, I. & Ayers, T. (2009) Six-year longitudinal predictors of posttraumatic growth in parentally bereaved adolescents and young adults, *Omega*, 58 (2), 107–128.
- Worden, J.W. & Silverman, P.R. (1996) Parental death and the adjustment of school-age children, *Omega*, 33 (2), 91–102.
- Yule, W., Dyregrov, A., Neuner, F., Pennebaker, J., Raundalen, M. & Van Emmerik, A. (2005) *Writing for recovery: A manual for structured writing after disaster and war*. Bergen: Children and War Foundation. [www.childrenandwar.org](http://www.childrenandwar.org). Hämtad 2014-06-03.
- Zambelli, G. & DeRosa, A. (1992) Bereavement support groups for school-age children: theory, intervention and case example, *American Journal of Orthopsychiatry*, 62 (4), 484–493.

## Bilaga 1 Övergripande analys av inkluderade studier

Studie	Författare, år	Land	Intervention Program	Population Barn/familj	Situation Dödsorsak	Studie-design	Utfallsmått	Huvudsakliga resultat
1	Black & Urbanowicz 1985	UK	Familje-intervention (T) Kontrollgrupp (C) – ingen intervention	83 barn (T=38) (C=45) (0-16 år) 45 familjer (T=21) (C=24)	Förälder avliden <u>Dödsorsak:</u> Cancer 42% Hjärtsjukdom 42 % Själv mord 2 % Annan 13 % <u>Kvarlevande förälder:</u> Mödrar 58 % Fäder 42 %	Randomiserad kontrollerad studie Uppföljning efter 1 år	<u>Barn (förälders skattning):</u> Beteende Sömnproblem Hälsa Att kunna tala om den avlidne Oro CMBH Skolproblem CSBA Förälder: Depression Hälsa PHM	<u>Barn:</u> + Beteende + Sömn + Hälsa + Att kunna tala om den avlidne + Oro + Skolproblem  Förälder: + Depression + Hälsa
2	Black & Urbanowicz 1987	UK	Familje-intervention (T) Kontrollgrupp (C) – ingen intervention	73 barn (T=38) (C=35) (0-16 år) 39 familjer (T=21) (C=18)	Förälder avliden Uppgift saknas om andel mödrar/fäder <u>Dödsorsak:</u> Cancer Hjärtsjukdom Själv mord Annan	Randomiserad kontrollerad studie Uppföljning efter 2 år	Samma mått som ovan	Minskade skillnader jämfört med 1-årsuppföljning, se resultat ovan
3	Christ, Raveis, Siegel, Karas, Christ 2005	USA	Föräldrastöd "Parent Guidance Program" (T) Kontrollgrupp (C) ges stöd via telefon "Telephone monitoring"	104 familjer med barn (7-17 år) (T=79) (C=25)	Palliativ vård, förälder med cancer <u>Kvarlevande förälder:</u> Mödrar 58 % Fäder 42 %	Randomiserad kontrollerad studie Uppföljning 8 och 14 månader efter förälders död	<u>Barn (barns skattning):</u> Angest/oro STAIC/STAIY Depressiva symptom CDI Självkänsla SEI Familj (barns skattning): Familjekommunikation POPM Förälders skattning: Barns beteende CBCL	<u>Barn:</u> 0 Angest/oro (förbättring, ej signifikant) 0 Depressiva symptom (förbättring, ej signifikant) + Självkänsla +Föräldraförmåga + Kommunikation 0 Barns beteende
4	Hagan, Tein, Sandler, Wolchik, Ayers, Luecken 2012	USA	Familje-intervention "The Family Bereavement Program" FBP	101 familjer (T=54) (C=47) 139 ung-	Förälder/föräldraförälder avliden Fäder 67 % Mödrar 25% Annan föräldra-	Randomiserad kontrollerad studie	Förälder: Föräldraskap CRPB; CCDRS SFS; PPI Psykiska problem	Förälder: + föräldraskap (effective parenting) Förbättring av förälders värme och

			(T) Kontrollgrupp (C) Självstudie	domar 16-22 år (8-16 år vid intervention)  (T=72) (C=67)	figur 8% <u>Barnets forts. omsorgsgivare:</u> Mödrar 70 % Fäder 20 % Annan 11 % Dödsorsak: Sjukdom 75 % Olycka 15 % Självmod/mord 10 %	Uppföljning efter 6 år	PERI: BDI <u>Barn:</u> Negativa livshändelser NLES Externalisering YSR; CBCL Psykiska problem vid pretest CBCL; CDI; R-CMAS	konsekvens i gränssättning i relation till sitt barn.  Förbättring av föräldraskap på lång sikt (6 år) visas ha samband med förbättring på kort sikt (posttest och efter 11 mån.)
5	Kalantari, Yule, Dyregrov, Neshatdoost & Ahmadi 2012	Iran/UK/ Norge	Grupp- intervention "Writing for recovery" (T) Kontrollgrupp (C) ingen intervention	61 barn (T=29) (C=32)  12-18 år	Förälder avliden Flyktingbarn	Randomi- serad kontrollerad studie Uppföljning efter 1 vecka	<u>Barn:</u> Traumatisk sorg TGIC	<u>Barn:</u> + Symtom på traumatisk sorg
6	Luecken, Hagan, Sandler, Tein, Ayers & Wolchik 2010	USA	Familje- intervention "The Family Bereavement Program" FBP (T) Kontrollgrupp (C) ingen intervention	139 barn (T=78) (C=61) 8-16 år vid intervention 16-22 år vid uppföljning efter 6 år	Förälder/föräldrafi gur avliden  Dödsorsak: Sjukdom 75 % Olycka 15 % Självmod/mord 10 %	Randomi- serad kontrollerad studie Uppföljning efter 6 år	<u>Barn:</u> Kortisol-nivå Externaliserande/ internaliserande problem Högre nivå av kortisol visas ha samband med lägre grad av externaliserande problem	<u>Barn:</u> + Kortisol + Externaliserande problem Högre nivå av kortisol visas ha samband med lägre grad av externaliserande problem
7	Luecken, Hagan, Sandler, Tein, Ayers & Wolchik 2014	USA	Familje- intervention "The Family Bereavement Program" FBP (T) Kontrollgrupp (C) ingen intervention	139 barn (T=78) (C=61) 16-22 år vid uppföljning efter 6 år (8-16 år vid intervention)	Förälder/föräldrafi gur avliden <u>Dödsorsak:</u> Sjukdom 75 % Olycka 15 % Självmod/mord 10 %	Randomi- serad kontrollerad studie Uppföljning efter 6 år	<u>Barn/ungdom:</u> Kortisol-nivå Externaliserande problem CBCL; YASR Negativa livshändelser NLES Förälder: Föräldraskap (positive parenting) CRPBI; CCDRS; SPES; SFS; CEEQ; PPI; ODS Depressiva symptom BDI	<u>Barn/ungdom:</u> + Kortisol + Externaliserande problem Resultaten ger indikation på att förbättrat föräldraskap och reducering av barns utsatthet för negativa händelser i livet (vid post-test och uppföljning efter 11 mån.) har samband med mindre externaliserande problem och högre kortisol-nivå vid uppföljning sex år efter intervention.

8	McClatchey, Vonk & Palardy 2009	USA	Läger för barn (Grief camp) "Camp MAGIC" (T) Jämförelsegruppen (J) får senare samma intervention (väntelista)	100 barn (T=46) (J=54) 6-16 år	Förälder avliden Fäder 61 % Mödrar 39 %  Dödsfall väntat 40 % Plötslig död/våld 60 %	Kvasi-experimentell studie Jämförelsegrupp  Pre-post-utvärdering	Barn: Posttraumatisk stress UCLA PTSD Traumatisk sorg EGI	Barn: (barns skattning) 0 symtom på posttraumatisk stress (förbättring, men ej signifikant) + symtom på traumatisk sorg
9	Sandler, West, Baca, Pillow, Gersten, Rogosh, Virdin, Beals, Reynolds, Kallgren, Tein, Kriege, Cole & Ramirez 1992	USA	Familjeintervention "The Family Bereavement Program" FBP (T)  Kontrollgrupp (C) Väntelista 6 mån. till samma intervention	72 familjer 72 barn 7-17 år (T=35) (C=37)	Förälder avliden Fäder 86 % Mödrar 14 %  Dödsorsak: Cancer 28 % Hjärtsjukdom 24 % Annan sjukdom 17 % Olycka 19 % Själv mord 8 % Mord 4 %	Randomiserad kontrollerad studie  Pre-post-utvärdering	Barn: Beteende Depressiva symtom CAS; CBCL; CDI  Förälder: Psykiska problem PERI Föräldraskap CRPBI Stöd Familj: Samtal om sorg (förbättring, ej signifikant) 0 familjesammanhållning FES Positiva händelser SPES Negativa händelser NE Coping F-COPES	Barn: + beteende (för barn 12-17 år) (förälders skattning) 0 beteende (barns skattning) Förälder: 0 depressiva symtom + depressiva symtom + föräldraskap (värme) + stöd Familj: 0 samtal om sorg (förbättring, ej signifikant) 0 familjesammanhållning 0 positiva händelser 0 negativa händelser 0 Coping
10	Sandler, Ayers, Wolchik, Tein, Kwok, Haine, Twohey-Jacobs, Suter, Lin, Padgett-Jones, Weyer, Cole, Kriege & Griffin 2003a	USA	Familjeintervention "The Family Bereavement Program" FBP (T) Kontrollgrupp (C) Självstudie	156 familjer 244 barn 8-16 år (T=90 familjer, 135 barn) (C=66 familjer, 109 barn)	Förälder/föräldragur avliden  Barnets forts. omsorgsgivare: Mödrar 63 % Fäder 21 % Annan 16 %  Dödsorsak: Sjukdom 67 % Olycka 20 % Mord/själv mord 13 %	Randomiserad kontrollerad studie  Uppföljning efter 11 månader	Barn: Internalisering Externalisering CBCL; CDI; YSR; R-CMAS; TRF Coping CCSC-R2; CCES Uttrycka känslor AIS Negativa händelser/Stress NE; TAS Kontroll CPCS Självkänsla SPPC Förälder: Föräldraskap	Barn: + internalisering + externalisering  + Coping  0 Uttrycka känslor  + Negativa händelser/Stress 0 Kontroll 0 Självkänsla Förälder: + Föräldraskap

11	Sandler, Ma, Tein, Ayers, Wolchik, Kennedy & Millsap 2010a	USA	Familje-intervention "The Family Bereavement Program" FBP (T) Kontrollgrupp (C) Självstudie	156 familjer 244 barn 14-22 år vid uppföljning efter 6 år (8-16 år vid intervention) (T=135) (C=109) (varav 84 % deltog i utvärdering efter 6 år)	Förälder/föräldragur avliden Vid pre-test: Barnets fortsatta omsorgsgivare: Fäder 21 % Mödrar 63 % Annan 16 % Dödsorsak: Sjukdom 67 % Olycka 20 % Mord/själv mord 13 %	Randomiserad kontrollerad studie Uppföljning post-test, efter 11 månader och 6 år	Barn/ungdom: Problematisk sorg TRIG; IGTS; ITG	(positive parenting) CRPBI; CCDRS; SPES; SFS; CEEQ; PPI; ODS Psykiska problem PERI; BDI	+ Förälders psykiska problem
12	Sandler, Ayers, Tein, Wolchik, Millsap, Khoo, Kaplan, Ma, Luecken, Schoenfelder & Coxie 2010b	USA	Familje-intervention "The Family Bereavement Program" FBP (T) Kontrollgrupp (C) Självstudie	140 familjer 218 barn 14-22 år vid uppföljning efter sex år (8-16 år vid intervention) (T=116 barn, 78 familjer) (C=102 barn, 62 familjer)	Förälder/föräldragur avliden Barnets fortsatta omsorgsgivare: Kvinna 78% Dödsorsak: Sjukdom 73% Olycka 16% Mord/själv mord 11%	Randomiserad kontrollerad studie Uppföljning efter 6 år	Barn/ungdom: Psykiska problem DISC-IV; YADISC-IV Externalisering, CBCL; Internalisering, CBCL; YSR; TRF, YABCL; YASR; Självkänsla RSS; Kompetens i skola CCS; Riskbeteende MFS; Förälder: Psykiska problem PERI; BDI	Barn/ungdom: + externalisering (ungdomars, föräldrars, lärares skattning) + internalisering (lärares skattning) + självkänsla (ungdomars skattning) 0 kompetens i skola 0 riskbeteende Förälder: + psykiska problem	+ Förälders psykiska problem
13	Schilling, Koh, Abramovitz & Gilbert 1992	USA	Grupp-intervention "Bereavement groups for inner-city children"	38 barn 6-12 år	Förälder/omsorgsperson avliden Avliden: Fäder 57% Mödrar 28% Styvföräldrar 8% Annan omsorgsgivare 8 % Barnets fortsatta omsorgsgivare:	Pre-post-treatment	Barn: Uppfattning och förståelse av döden ATCD Depressiva symptom BID	Barn: Uppfattning och förståelse av döden 0 depressiva symptom	+ barn uppfattning och förståelse av döden 0 depressiva symptom

14	Schmiege, Khoo, Sandler, Ayers, Wolchik 2006				<p>Mor 62 % Far 5 % Mor-/farförälder 19 % Annan 14 % <u>Dödsorsak:</u> Sjukdom 65 % Olycka 16 % Mord/drap 11 % Själv mord 3 % Överdöds 3 %</p> <p>Förälder/föräldrar avlidna</p> <p><u>Barnets forts. omsorgsgivare:</u> Mödrar 63 % Fäder 21 % Annan 16 % <u>Dödsorsak:</u> Sjukdom Olycka Själv mord/mord</p>	<p>Randomiserad kontrollerad studie Uppföljning efter 3 mån (posttest) och 11 mån efter intervention</p>	<p><u>Barn:</u> Externalisering Internalisering <u>Barns skattning</u> R-CMAS CDI YSR <u>Förälders skattning</u> CBHL</p>	<p><u>Barn:</u> + Externalisering + Internalisering (för flickor, enligt både barns och förälders skattning)</p>
15	Schoenfelder, Sandler, Millsap, Wolchik, Berkel, Ayers 2013	USA	<p>244 barn 156 familjer (T=135 barn, 90 familjer) (C=109 barn, 66 familjer) Vid utvärdering efter 11 mån. (T=118 barn, 78 familjer) (C=102 barn, 61 familjer)</p> <p>Analys av resultat för 89 föräldrar/omsorgsgivare i behandlingsgruppen</p>	<p>Familjeintervention "The Family Bereavement Program" FBP (T) Kontrollgrupp (C) Självstudie</p>	<p><u>Barn:</u> Internalisering/ Externalisering (förälders skattning) <u>Förälder:</u> Responsivitet (användning av färdigheter från program; gruppklimat; nöjdhets med program) Sorg TRIG Depressiva symtom BDI Föräldraskap (positive parenting) CRPBI; FRI; SPES; PPI; SFS; CEEQ; ODS</p>	<p>Randomiserad kontrollerad studie Uppföljning efter 11 mån.</p>	<p><u>Barn:</u> Internalisering/ Externalisering (förälders skattning) <u>Förälder:</u> Responsivitet (användning av färdigheter från program; gruppklimat; nöjdhets med program) Sorg TRIG Depressiva symtom BDI Föräldraskap (positive parenting) CRPBI; FRI; SPES; PPI; SFS; CEEQ; ODS</p>	<p>Samband mellan barns externaliserande problem och förälders responsivitet (lägre grad av användning av färdigheter); förälders depressiva symtom och förälders responsivitet (lägre grad av användning av färdigheter); barns internaliserande symtom och förälders responsivitet (mer positiv upplevelse av gruppklimat); bättre föräldra-förmåga (positive parenting) och förälders</p>

16	Tein, Sandler, Ayers, Wolchik 2006	USA	Familjeintervention "The Family Bereavement Program" FBP (T) Kontrollgrupp (K) Självstudie	244 barn 156 familjer (T=135 barn, 90 familjer) (C=109 barn, 66 familjer) Fördjupad analys av resultat för flickor (N=141)	Förälder/föräldragur avliden Dödsorsak: Sjukdom 74 % Olycka 16 % Mord/själv mord 10 %	Randomiserad kontrollrads studie Uppföljning efter 3 månader (posttest) och 11 månader efter intervention	Barn: Psykisk hälsa Internalisering Externalisering CBCL; CDI; YSR; R-CMAS; TRF Coping CCSC-R2; CCES Negativa händelser NE Negativa tankar/stress TAS Uttrycka känslor AIS Kontroll CPCS Självkänsla SPPC Förälder: Föräldraskap (positive parenting) CRPBI; CCDRS; SPES; PPI; ODS Psykiska problem PERI, BDI	responsivitet (högre grad av användning av färdigheter). Barn: + Psykisk hälsa Fördjupade statistiska analyser visar att avgörande komponenter i programmet för effekt på flickors psykiska hälsa är: Förbättrat föräldraskap (positive parenting); reduktion av negativa händelser; reduktion av tillbakahållande av känslor; barns coping; tankar om stressande händelser; upplevelse av kontroll.
----	------------------------------------	-----	--	--	---	--	--	--

Kommentar: + betyder förbättring, exempelvis förbättrat självkänsla, minskad depression; 0 betyder ingen skillnad.



## Bilaga 2. Utfallsmått i inkluderade studier.

Utfallsmått:
AIS – Active Inhibition Scale (Ayers et al 1998)
ATCD – Attitudes and Concepts of Death (Adams 1979)
BDI – Beck Depression Inventory (Beck & Steer 1984; Beck, Steer & Brown 1996)
BID – Bellevue Index of Depression (Kazdin et al 1983)
CAS – Child Assessment Schedule (Hodges et al 1982)
CBCL – Child Behavior Checklist (Achenbach & Edelbrock 1983; Achenbach 1991a; Achenbach & Rescorla 2001)
CCDRS – [vår förkortning] Caregiver-Child Dyadic Routines Scale (Wolchik et al 2000)
CCES – Coping Efficacy Scale (Sandler et al 2000)
CCS – Coatsworth Competence Scale (Arizona State University Prevention Research Center 2006)
CCSC-R2 – Children’s Coping Strategies Checklist-Revision 2 (Ayers et al 1996)
CDI – Children’s Depression Inventory (Kovacs 1981; Kovacs 1992)
CEEQ – [vår förkortning] Caregiver Expression of Emotion Questionnaire (Jones & Twohey 1998)
CMBH – [vår förkortning] Children’s mood, behavior and health (Richman, Stevenson & Graham 1975; Rutter, Tizard & Whitmore 1970)
CPCS – [vår förkortning] Children’s Perceptions of Control Scale (Connell 1985)
CRPBI – Children Reports of Parental Behavior Inventory (Schaefer 1965)
CSBA – [vår förkortning] Children’s school behavior and attainment (Rutter, Tizard & Whitmore 1970)
DISC-IV – Diagnostic Interview Schedule for Children (Shaffer et al 2003)
EGI – The Extended Grief Inventory (Layne et al 2001)
F-COPES – Family Coping by Reframing (McCubbin et al 1987)
FES – Family Environment Scale (Moos & Moos 1981)
FRI – Family Routines Inventory (Jensen et al 1983)
IGTS – Intrusive Grief Thoughts Scale (Program for Prevention Research 1999)
ITG – Adapted Inventory of Traumatic Grief: Symptoms of prolonged grief disorder (Prigerson & Jacobs 2001; Prigerson et al 2008)
MFS – [vår förkortning] Monitoring the Future Scale (Johnston et al 1993)
NE/NLES – Negative Events (Sandler et al 1992) utvecklat från General Life Events Schedule for Children, GLESC (Sandler et al 1986) och Parental Death Event List (Beals 1987; Sandler et al 1992)
ODS – [vår förkortning] – Oregon Discipline Scale (Oregon Social Learning Center 1991)
PERI demoralization scale, Psychiatric Epidemiology Research Interview (Dohrenwend et al 1980)
PHM – [vår förkortning] Parent’s health and mood (Parkes 1975)
POPM – Perception of Parenting Measure (Siegel, Raveis & Karus 1996)
PPI – Parent Perception Inventory (Hazzard et al 1983)
R-CMAS – Children’s Manifest Anxiety Scale-Revised (Reynolds & Richmond 1978)
RSS – Rosenberg Self-esteem scale (Rosenberg 1965)

SEI – Self-Esteem Inventory – Short Form (Coopersmith 1984)  
SFS – [vår förkortning] Sharing of Feelings Scale (Ayers et al 1998)  
SPES – [vår förkortning] Stable Positive Events Scale (Sandler et al 1991; Sandler et al 1992),  
utvecklat från General Life Events Schedule for Children (Sandler et al 1986) och Parent  
Death Events List (Beals 1987)  
SPPC – The Self Perception Profile for Children (Harter 1992)  
STAIC – State-Trait Anxiety Inventory for Children (för barn upp till 12 år) (Spielberger et al  
1973; Spielberger et al 1983)  
STAIY – State-Trait Anxiety Inventory for Youth (för barn över 12 år)  
TAS – [vår förkortning] Threat Appraisal Scale (Sheets et al 1996)  
TGIC – Traumatic Grief Inventory for Children (Dyregrov et al 2001)  
TRF – Teacher Report Form (Achenbach 1991b; Achenbach & Rescorla 2001)  
TRIG – The Texas Revised Inventory of Grief (Faschingbauer 1981)  
UCLA PTSD – Post-Traumatic Stress Disorder Reaction Index for the DSM-IV (Diagnostic  
and Statistical Manual for Mental Disorders – Fourth Edition) for Children (Pynoos et al  
1998)  
YABCL – The Young Adult Behavior Checklist (Achenbach 1997)  
YADISC-IV – The Young Adult Diagnostic Interview Schedule for Children (Shaffer et al  
2003)  
YASR – The Young Adult Self-Report (Achenbach 1997)  
YSR – Youth Self-Report (Achenbach 1991c; Achenbach & Rescorla 2001)

### Bilaga 3 Dokumentation av informationssökning

<b>Databas:</b> PsycInfo <b>Databasleverantör:</b> EBSCO <b>Datum:</b> 2013-04-18 <b>Ämne:</b> Stöd till barn vars föräldrar avlider: systematisk översikt <b>Sökning gjord av:</b> Maja Kärrman Fredriksson <b>På uppdrag av:</b> Ann-Sofie Bergman, NkA (K/VÅ2)			
Söknr	Termtyp *)	Söktermer	Antal ref. **)
1.	FT/TI, AB	TI ("bereaved child" OR "grieving adolescent" OR "grieving adolescents" OR "child bereavement" OR "bereaved children" OR "grieving child" OR "grieving children" OR "childhood bereavement" OR "parentally bereaved" OR "bereaved adolescent" OR "berieved adolescents" OR "grieving adults and children" OR "parentally bereaved youth" OR "parentally bereaved child" OR "parentally bereaved children" OR "childhood traumatic grief") OR AB ("bereaved child" OR "grieving adolescent" OR "grieving adolescents" OR "child bereavement" OR "bereaved children" OR "grieving child" OR "grieving children" OR "childhood bereavement" OR "parentally bereaved" OR "bereaved adolescent" OR "berieved adolescents" OR "grieving adults and children" OR "parentally bereaved youth" OR "parentally bereaved child" OR "parentally bereaved children" OR "childhood traumatic grief") OR TI ("orphaned child" OR "orphaned children" OR "orphaned adolescents" OR "orphaned teenagers") OR AB ("orphaned child" OR "orphaned children" OR "orphaned adolescents" OR "orphaned teenagers")	718
2.	DE	((DE "Bereavement" OR DE "Grief") OR (DE "Psychological Stress" OR DE "Stress Reactions" OR DE "Crises" OR DE "Family Crises")) OR (DE "Emotional Trauma")	42,330
3.	FT/TI, AB	TI (bereavement OR bereaved OR grief OR grieving OR mourning OR trauma OR traumatic OR coping OR adjustment OR adaptation) OR AB (bereavement OR bereaved OR grief OR grieving OR mourning OR trauma OR traumatic OR coping OR adjustment OR adaptation)	213,585
4.		2 OR 3	230,641
5.	DE	DE "Parental Death"	366
6.	FT/TI, AB	TI ("dying parent" OR "dying parents" OR "dying mother" OR "dying mothers" OR "dying father" OR "dying fathers" OR "parental decline" OR "parental death" OR "parental loss" OR "death of a parent" OR "death of a mother" OR "death of a father" OR "death of a foster parent" OR "loss of a parent" OR "loss of a foster parent" OR "loss of a mother" OR "loss of a father" OR "maternal death" OR "paternal death" OR "parents death" OR "paternal deprivation" OR "maternal depriva-	2,435

		tion" OR "parental suicide" OR "maternal suicide" OR "paternal suicide") OR AB ("dying parent" OR "dying parents" OR "dying mother" OR "dying mothers" OR "dying father" OR "dying fathers" OR "parental decline" OR "parental death" OR "parental loss" OR "death of a parent" OR "death of a mother" OR "death of a father" OR "death of a foster parent" OR "loss of a parent" OR "loss of a foster parent" OR "loss of a mother" OR "loss of a father" OR "maternal death" OR "paternal death" OR "parents death" OR "paternal deprivation" OR "maternal deprivation" OR "parental suicide" OR "maternal suicide" OR "paternal suicide")	
7.		5 OR 6	2,520
8.		4 AND 7	1,144
9.		1 OR 8	1,666
10.	FT/TI, AB	TI ((intervention* OR program* OR parenting OR evaluation OR outcome OR support OR supportive OR "Family Bereavement Program" OR counseling OR therapy OR psychotherapy OR "child welfare" OR treatment OR guidance OR training OR "therapeutic camp" OR "therapeutic camps" OR "grief camp" OR "grief camps" OR "bereavement camp" OR "bereavement camps" OR efficacy OR "parenting practice" OR "parenting practices" OR communication OR "coping behavior" OR "social adjustment" OR "attitude to death")) OR AB ((intervention* OR program* OR parenting OR evaluation OR outcome OR support OR supportive OR "Family Bereavement Program" OR counseling OR therapy OR psychotherapy OR "child welfare" OR treatment OR guidance OR training OR "therapeutic camp" OR "therapeutic camps" OR "grief camp" OR "grief camps" OR "bereavement camp" OR "bereavement camps" OR efficacy OR "parenting practice" OR "parenting practices" OR communication OR "coping behavior" OR "social adjustment" OR "attitude to death"))	1,428,560
11.	DE	(((((DE "Psychotherapy" OR DE "Adlerian Psychotherapy" OR DE "Adolescent Psychotherapy" OR DE "Analytical Psychotherapy" OR DE "Autogenic Training" OR DE "Behavior Therapy" OR DE "Brief Psychotherapy" OR DE "Brief Relational Therapy" OR DE "Child Psychotherapy" OR DE "Client Centered Therapy" OR DE "Cognitive Behavior Therapy" OR DE "Conversion Therapy" OR DE "Eclectic Psychotherapy" OR DE "Emotion Focused Therapy" OR DE "Existential Therapy" OR DE "Experiential Psychotherapy" OR DE "Expressive Psychotherapy" OR DE "Eye Movement Desensitization Therapy" OR DE "Gestalt Therapy" OR DE "Group Psychotherapy" OR DE "Guided Imagery" OR DE "Humanistic Psychotherapy" OR DE "Hypnotherapy" OR DE "Individual Psychotherapy" OR DE "Insight Therapy" OR DE "Integrative Psychotherapy" OR DE	311,223

		"Interpersonal Psychotherapy" OR DE "Logotherapy" OR DE "Narrative Therapy" OR DE "Network Therapy" OR DE "Persuasion Therapy" OR DE "Primal Therapy" OR DE "Psychoanalysis" OR DE "Psychodrama" OR DE "Psychodynamic Psychotherapy" OR DE "Psychotherapeutic Counseling" OR DE "Rational Emotive Behavior Therapy" OR DE "Reality Therapy" OR DE "Relationship Therapy" OR DE "Solution Focused Therapy" OR DE "Supportive Psychotherapy" OR DE "Transactional Analysis") OR (DE "Parenting" OR DE "Authoritarian Parenting" OR DE "Authoritative Parenting" OR DE "Childrearing Practices" OR DE "Parent Child Communication" OR DE "Parent Child Relations" OR DE "Parental Involvement" OR DE "Parenting Style" OR DE "Permissive Parenting")) OR (DE "Child Psychiatry" OR DE "Child Psychotherapy" OR DE "Child Support" OR DE "Child Welfare")) OR (DE "Social Support")) OR (DE "Counseling Psychology")) OR (DE "Counseling" OR DE "Community Counseling" OR DE "Cross Cultural Counseling" OR DE "Group Counseling" OR DE "Microcounseling" OR DE "Multicultural Counseling" OR DE "Pastoral Counseling" OR DE "Peer Counseling" OR DE "Psychotherapeutic Counseling" OR DE "Rehabilitation Counseling" OR DE "School Counseling")) OR (DE "Support Groups")) OR (DE "Acceptance and Commitment Therapy" OR DE "Cognitive Therapy" OR DE "Behavior Therapy" OR DE "Aversion Therapy" OR DE "Conversion Therapy" OR DE "Dialectical Behavior Therapy" OR DE "Exposure Therapy" OR DE "Implosive Therapy" OR DE "Reciprocal Inhibition Therapy" OR DE "Response Cost" OR DE "Systematic Desensitization Therapy" OR DE "Dialectical Behavior Therapy") OR. (DE "Creative Arts Therapy" OR DE "Art Therapy" OR DE "Dance Therapy" OR DE "Music Therapy" OR DE "Poetry Therapy" OR DE "Recreation Therapy") OR (DE "Play Therapy")	
12.		9 AND (10 OR 11)	1,065
13.		12 Limiters – Language: Danish, English, Norwegian, Swedish	<b>954</b>

\*)

DE = Descriptor (fastställt ämnesord i databasen)

FT/TI, AB = fritextsökning i fälten för titel och abstract

\*\*)

De fetmarkerade referenserna finns nedspårade

# Utgivna publikationer

## Rapporter Barn som anhöriga

Barn som anhöriga när en förälder avlider. En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn. Bergman, Ann-Sofie och Hanson, Elizabeth. Rapport Barn som anhöriga 2014:1.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med psykisk ohälsa: en litteraturstudie. Heimdahl, Karin och Karlsson, Patrik. Rapport Barn som anhöriga 2013:6

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol och narkotika: en litteraturstudie. Heimdahl, Karin och Karlsson, Patrik. Rapport Barn som anhöriga 2013:5.

Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Psykosociala konsekvenser av och preventiva aspekter på alkoholrelaterade fosterskador. Rangmar, Jenny & Fahlke, Claudia. Rapport Barn som anhöriga 2013:4.

Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern, Anders, Berg, Lisa, Rostila, Mikael Vinnerljung, Bo. Rapport Barn som anhöriga 2013:3

Barn som anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Järkestig Berggren, Ulrika och Hanson, Elizabeth. Rapport Barn som anhöriga 2013:2.

Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de? Hjern, Anders och Adelino Manchica, Helio. Rapport Barn som anhöriga 2013:1.

## Rapporter

Anhörigkonsulentens arbete och yrkesroll. Resultat från en enkätundersökning. Winqvist, Marianne. Nka Rapport 2014:1.

Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012. Winqvist, Marianne, Magnusson, Lennart, Bergström, Ingela m fl. Nka Rapport 2012:4.

Livskvalitet hos anhöriga som vårdare en äldre närstående med inkontinens. En svensk delrapport av ett EU-projekt initierat av SCA och Eurocarers. Andersson, Gunnel och Hanson, Elizabeth. Nka Rapport 2012:3.

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. En behovsstudie. Mathény, Gunilla, Olofsson, Charlotte, Rutbäck, Sofia och Hanson, Elizabeth. Nka Rapport 2012:2

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. Resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet Teknik för äldre II. Andersson, Stefan, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:1.

## Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder publiceras fortlöpande på webbplatsen

Familjeinriktat stöd. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:7

Information och praktisk hjälp till anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:6.

Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:5.

Barn som anhöriga. Kunskapsöversikt 2013:4. Gough, Ritva.

Föräldrars behov av stöd och service – när barn har funktionshinder.

Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:3.

Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan.

Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:2.

Människor med funktionshinder i samhället. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:1.

## Kunskapsöversikter

Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om stöd av betydelse. Ewertzon, Mats. Kunskapsöversikt 2014:4. Under produktion.

Anhöriga äldre angår alla! Jegerman, Magnus, Malmberg, Bo och Sundström, Gerdt.

Kunskapsöversikt 2014:3. Under produktion.

"Det handlar också om tid och pengar". Anhörigomsorg, försörjning, lagar. Sand, Ann-Britt.

Kunskapsöversikt 2014:2.

Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt. Wilder, Jenny. Kunskapsöversikt 2014:1

Etnicitet – minoritet – anhörigskap. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2012:1.

Samtalets betydelse som anhörigstöd. Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2011:1.

Anhörigvårdares hälsa. Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth.

Kunskapsöversikt 2010:3.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Winqvist, Marianne.

unskapsöversikt 2010:2.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg. Sand, Ann-Britt.

Kunskapsöversikt 2010:1.

## Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Samtalets betydelse. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2013:1

Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig? Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2012:1.

e-tjänster och ny teknik för anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth.

Inspirationsmaterial 2010:4

Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2010:2.

Stöd till anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Olofsson, Birgitta, Sand, Ann-Britt.

Inspirationsmaterial 2010:1.

Publikationerna kan beställas via Nka:s webbplats

[www.anshoriga.se](http://www.anshoriga.se)

Publikationen är utgiven av:

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 762

391 27 Kalmar

Tfn: 0480-41 80 20

[www.anshoriga.se](http://www.anshoriga.se)

## Barn som anhöriga när en förälder avlider

Den här kunskapsöversikten handlar om stöd till barn när en förälder avlider. Syftet är att systematiskt söka, granska och sammanställa kunskap om verksamma metoder för stöd. Ett syfte är vidare att identifiera fortsatt kunskapsbehov. Översikten har producerats av Nationellt kompetenscentrum för att ge aktuell kunskap till professionella inom hälso- och sjukvård och socialtjänst som möter barn och unga i sin yrkesutövning. Innehållet i utvärderade interventioner beskrivs relativt ingående för att ge inspiration till utvecklingsarbete. Översikten har främst fokus på effekter av interventioner, men tar även upp konsekvenser för barn som förlorar en förälder, sorgprocess och betydande riskfaktorer och skyddande faktorer. Sammantaget visar översikten att förhållandevis begränsade insatser kan förebygga att barn utvecklar svårare problem. Utifrån aktuellt kunskapsläge ger översikten stöd för att interventioner till barn vars förälder avlider behöver riktas till både barnet och till barnets kvarlevande förälder eller närmaste omsorgsgivare.



Ann-Sofie Bergman är socionom och fil.dr. i socialt arbete. Hon är verksam som forskare och lektor vid Linnéuniversitetet och Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Hennes forskningsintresse är stöd till barn och familjer i utsatta situationer.



Elizabeth Hanson är specialistsjuksköterska i palliativ vård, FoU-ledare vid Nationellt Kompetenscentrum anhöriga, professor vid Linnéuniversitetet, docent vid Universitetet i Sheffield och styrelseledamot i Anhörigas Riksförbund. Elizabeths forskningsintresse är anhörigfrågor, livskvalitetsfrågor, kvalitetsfrågor och kompetensutveckling inom vård och omsorg samt medverkan av brukare/patienter och deras anhöriga i vård och omsorg och forskning.

**Nka: Barn som anhöriga**

2014:1

ISBN 978-91-87731-12-9

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)