

Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa:

– en litteraturoversikt om anhörigas erfarenheter samt insatser i form av information, stöd och behandling relevanta ur ett anhörigperspektiv

Författare: Ylva Benderix



Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa
– en litteraturöversikt om anhörigas erfarenheter samt
insatser i form av information, stöd och behandling relevanta
ur ett anhörigperspektiv

© 2015 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Ylva Benderix

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

ILLUSTRATION Simon Camilio

ISBN 978-91-87731-23-5

TRYCKERI Webb-upplaga

Förord

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) är en av statens satsningar som görs för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga till äldre personer, personer med funktionshinder och personer med långvarig sjukdom. Nka startade sin verksamhet 2008 och består av sex parter med olika kompetenser, geografiskt spridda över landet. Dessa är Regionförbundet i Kalmar län, FoU Sjuhärad Valfärd vid Högsolan i Borås, Linnéuniversitetet, Anhörigas Riksförbund, länsamordnarna för anhörigstöd i Norrland och Landstinget i Kalmar län.

Inom PRIO-programmet hade Nka i uppdrag att bygga upp ett kunskapsstöd avseende anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Inom ramen för detta uppdrag har en kunskapsöversikt om anhöriga till vuxna med psykisk ohälsa publicerats. En kunskapsöversikt om anhöriga till äldre med psykisk ohälsa kommer att publiceras senare under 2016.

Denna litteraturöversikt som avser anhöriga till barn och unga med psykisk ohälsa syftar till att skapa en överblick över relevant forskning och utveckling avseende stöd för dessa anhöriga. Ett vidare syfte är att bidra till att stimulera och stödja utvecklingsarbete inom detta område. Målgruppen för översikten, liksom för Nka:s arbete i övrigt, är anhöriga och deras närstående, anställda och beslutsfattare inom hälso- och sjukvård och omsorg, aktiva inom idéburna organisationer, studenter, lärare och forskare.

Författare till översikten är Ylva Benderix, lektor vid Linnéuniversitetet. En tidigare version av manuset har lästs och kommenterats av Helena Forssell vid Division psykiatri i Landstinget Sörmland, Leif Mellqvist och Anki Sandberg i NSPH:s anhöriggrupp, Susanne Rolfner Suvanto vid Sveriges kommuner och landsting, anhörigkonsulenterna Niklas Milén Halmstad, Helena Samuelsson Boden, Ingegerd Antonsson Boden och Anna Pastoor, Tingsryd samt från Nka Jan-Olof Svensson och Eva Gustafson.

Deras kommentarer har därefter beaktats till det slutliga utformandet av översikten. Vi hoppas att litteraturöversikten skall komma till nytta för dig. Vill du fördjupa dig ytterligare så finns de refererade källorna tillgängliga i Nka:s bibliotek. De kan erhållas till självkostnadspris genom kontakt med Nka:s administratör, e-post: info@anhoriga.se eller telefon: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson
FoU-ledare

Innehåll

| | |
|--|----|
| Förord | 3 |
| Innehåll | 5 |
| Sammanfattning..... | 7 |
| Bakgrund | 7 |
| Syfte | 7 |
| Metod..... | 8 |
| Resultat..... | 8 |
| Förbättringsområden | 9 |
| Information och psykoedukativa/psykopedagogiska insatser | 9 |
| Delaktighet | 10 |
| Stöd och avlastning | 10 |
| Bakgrund..... | 11 |
| Barns och ungas psykiska ohälsa | 11 |
| Olika vårdnivåer | 11 |
| Ungas levnadsförhållanden..... | 11 |
| Ökad psykisk ohälsa | 12 |
| FN:s barnkonvention..... | 13 |
| Samhällets organisering av vård och stöd till unga med psykisk ohälsa och de anhöriga | 13 |
| Samordnad individuell plan..... | 13 |
| Synkroniserade insatser | 14 |
| ”Första linjen” för barn och unga och de anhöriga..... | 16 |
| Etiska aspekter | 17 |
| Riskbedömningar och psykisk ohälsa | 18 |
| Familjeperspektivet | 18 |
| Familjen som ett system..... | 18 |
| Ömsesidig påverkan och beroende | 19 |
| Empatiskt lyssnade..... | 19 |

| | |
|--|----|
| Anhörigperspektivet | 19 |
| 1,3 miljoner anhöriga i Sverige | 20 |
| Mer samarbete behövs..... | 20 |
| Skydds- och riskfaktorer | 20 |
| Barn påverkas olika | 21 |
| Ökad risk på sikt | 21 |
| Familjeintervention minskar stress | 22 |
| Familjeterapi..... | 22 |
| Familjefokuserad omvårdnad..... | 23 |
| Psykopedagogiska insatser | 23 |
| Diagnosystem som används inom psykiatrisk vård | 24 |
| Syfte..... | 25 |
| Metod | 26 |
| Många utländska studier | 26 |
| Resultat | 27 |
| 1. Föräldrars upplevelser och erfarenheter | 27 |
| 2. Syskons upplevelser och erfarenheter..... | 29 |
| 3. Informationsinsatser till anhöriga: föräldrar och syskon..... | 32 |
| 4. Föräldrastödsprogram, gruppverksamhet | 34 |
| Diskussion | 59 |
| Metoddiskussion..... | 59 |
| Resultatdiskussion..... | 59 |
| Referenser | 62 |
| Appendix | 72 |
| Psykisk ohälsa och diagnoskriterier | 78 |

Sammanfattning

Bakgrund

Ungas psykiska ohälsa har ökat i Sverige under 2000-talet och fortsätter att öka. Under samma tid har antalet vårdplatser inom barn- och ungdomspsykiatri skurits ned. Detta kan ha lett till en förändrad situation för familjer med barn och unga med psykisk ohälsa (Socialstyrelsen, 2013).

Nka har fått i uppdrag av staten att inom området anhöriga till barn och unga med psykisk ohälsa bidra till utvecklingen av ett nationellt kunskapsstöd, varav denna kunskapsöversikt är en del.

Psykisk ohälsa kan definieras på olika sätt. I denna kunskapsöversikt används barnpsykiatrikommitténs (SOU 1998:31) definition som utgår från de symtom som den unge uppvisar. Sådana symtom är varaktiga, hindrar den unge att fungera och utvecklas optimalt samt orsakar lidande för den unge och ofta också för de anhöriga.

Syfte

Syftet med kunskapsöversikten är att öka medvetenheten och förståelsen för familjer med barn och unga i Sverige som drabbats av psykisk ohälsa. Syftet är också att beskriva denna grupps behov av information, stöd, behandling och avlastning, samt de insatser som samhället kan erbjuda.

Via svensk och internationell litteratur söks svar på följande frågor:

- Vilka erfarenheter, upplevelser och behov har föräldrar till barn med psykisk ohälsa?
- Vilka erfarenheter, upplevelser och behov har syskon till barn med psykisk ohälsa?
- Vilka diagnoser får barn och unga med psykisk ohälsa?
- Vilken lagstiftning reglerar stödet till barn och unga och deras anhöriga?
- Vilka insatser i form av information, stöd och behandling erbjuds barn och unga och de anhöriga?
- Vilka förbättringsområden framträder?

Metod

Kunskapsöversiktens underlag består av publicerade artiklar och forskningsresultat, FoU-rapporter, statliga utredningar, offentliga skrifter samt böcker innehållande originalreferenser. Litteratursökningen har skett vid två olika tillfällen under 2013 och 2014. Relevanta sökord för anhörigas erfarenheter har använts inom följande områden:

- Diagnoser som beskriver och förklarar olika former av psykisk ohälsa.
- Aktuell lagstiftning.
- Presentation av verksamheter som kan erbjuda stöd och behandling.
- Behandlingar som har evidens.
- Behandling som används i Sverige men som inte har utvärderats vetenskaplig och därför ännu inte har evidens.

Varje relevant publicerad studie, avhandling och rapport har kvalitetsgranskats av författaren. Kvalitetsbedömningar är grundade på författarens kliniska erfarenheter som lektor och psyko- och familjeterapeut, samt på erfarenheter från genomförda kunskapsöversikter för SBU:s räkning.

Resultat

Oavsett vilken form av allvarlig psykisk ohälsa som en ung familjemedlem drabbats av, beskriver föräldrarna ofta upplevelser av stress, nedstämdhet, sorg och rädsla samt oro inför framtiden. Detta framkommer i resultaten från intervjuer med föräldrar till barn och unga med diagnoser som schizofreni, anorexia nervosa, självskadebeteende, Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) och autismspektrumtillstånd. (Byrne et al, 2008; Ferriter & Huband, 2003; Honey & Halse, 2007; Benderix & Sivberg, 2007; Gerkensmeyer et al, 2011).

Mot bakgrund av dessa erfarenheter framstår delaktighet, information och samtalsstöd, som till exempel familjeterapi, som mycket viktig. Familjen betraktas där som den bästa resursen för en effektiv behandling (Wallin, 2000).

Syskon har i studier också uttryckt att de upplevt positivt stöd i samband med kriser i familjen, men önskar utbildning om den psykisk ohälsa som drabbat deras bror eller syster. Framför allt önskar syskonen att den som drabbats av psykisk sjukdom ska få mera stöd (Friedrich, Lively & Rubenstein, 2008).

Syskon till barn och unga med neuropsykiatriska funktionshinder eller psykisk ohälsa uppmärksammas dock sällan. Inte heller erbjuds syskonen vanligtvis stöd, delaktighet eller avlastning, men när det görs upplevs det överlag som mycket positivt. I en studie har 746 syskon till unga med schizofreni svarat att de främst önskar god vård för sin bror eller syster, som hjälp med symtom lindring, boende och framtidsplanering. För egen del öns-

kar syskonen mera utbildning om sjukdomen, samt att vårdpersonalen ska bli mera tillgänglig för dem och kunna svara på frågor. Syskonen vill också bli mer delaktiga i sin bror eller systers vård som helhet (Dimitropoulos et al, 2009).

Detta finns även beskrivet i en svensk avhandling där syskon berättar att de kan uppleva stark oro och tar ansvar långt utöver vad som är rimligt. Syskonen kan bli socialt isolerade och ibland känna sig otrygga i sitt eget hem (Benderix & Sivberg, 2007), eller inta rollen som beskyddare och medlare (Dimitropoulos et al, 2009).

Det finns ett starkt stöd i forskningen för att engagera hela familjen i behandlingen när ett barn eller en ungdom drabbas av psykisk ohälsa (Carr, 2009). De anhöriga som deltar i informationsinsatser och pedagogiska utbildningsprogram upplever ofta detta som stöd. Även behandling inom ramen för föräldrastödsprogram, familjefokuserad omvårdnad, eller familjeterapi kan upplevas som stöd och ge symtomlindring – men samtidigt önskar anhöriga ofta att de ska få mera information och vara mer delaktiga i den unges vårdplanering (Larsen, 2014).

Mor- och farföräldrar blir sällan delaktiga i behandlingen eller får information om barnbarnets psykiska ohälsa, sjukdom eller funktionsnedsättning. Detta minskar deras möjlighet att bidra med adekvat stöd till den unge eller med avlastning för föräldrar och syskon. (Schjöldt & Egeland, 1989).

Förbättringsområden

De förslag på insatser som beskrivs nedan är relaterade till de förbättringsområden som framträder i kunskapsöversikten. Dessa områden bygger dels på de forskningsstudier som beskriver anhörigas erfarenheter av att ha ett barn med allvarlig psykisk ohälsa, dels på forskning om anhörigas beskrivningar och skattningar av stödinsatser och behandling.

Information och psykoedukativa/psykopedagogiska insatser

- Erbjud utbildning till samtliga i familjen om den psykisk ohälsa som den unge har drabbats av.
- Informera om rekommenderad behandling.
- Informera om aktuell lagstiftning som hälso- och sjukvårdslagen, socialtjänstlagen och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.
- Informera om sekretesslagen och hur den tillämpas.
- Ge anhöriga tid att ställa frågor.
- Erbjud föräldrar pedagogiskt stöd och handledning i skapandet av struktur i vardagen.

Delaktighet

- Öka den unges och de anhörigas delaktighet i vårdplanering.
- Öka delaktigheten i den terapeutiska behandlingen genom att erbjuda familjeterapi eller familjefokuserad omvårdnad, och/eller individuella samtal för den unge, men också för anhöriga.
- Erbjud gruppsamtal till föräldrar och syskon.

Stöd och avlastning

- Webbaserat stöd med möjlighet att ställa frågor till professionella.
- Telefonjour med erfarna professionella – både för den unge och för anhöriga.
- God tillgänglighet, både inom "Första linjen" och inom barn- och ungdomspsykiatri.
- Samtalsstöd enskilt och/eller i grupp med andra föräldrar, syskon eller mor- och farföräldrar.
- Avlastning – till exempel slutenvård för barn och unga med starkt utagerande och självskadande beteende.

Förbättringar ur ett organisatoriskt perspektiv

I Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd (2011) rekommenderar Socialstyrelsen familjeinterventioner i syfte att minska stressen i familjen och därmed förebygga återfall i sjukdomssymtom och sjukhusinläggning.

Vidare menar Socialstyrelsen att fortbildning i familjeinterventioner kommer att behövas för olika yrkesgrupper inom både hälso- och sjukvård och socialtjänst liksom ett behov av kontinuerlig handledning.

Riktlinjerna innebär att huvudmännen behöver samordna och tydliggöra sitt uppdrag, genom exempelvis överenskommelser om gemensamma åtaganden, mål, insatser och uppföljning. Även nya rutiner för samarbete med anhöriga behöver utvecklas.

Bakgrund

Barns och ungas psykiska ohälsa

Ungas psykiska ohälsa har ökat i Sverige under 1990- och 2000-talet. Dessutom visar en undersökning från 2011 på en fortsatt ökning (Socialstyrelsen, 2013).

Psykisk ohälsa är ett övergripande begrepp som kan användas olika beroende av sammanhang. Det kan innefatta allt från självrappporterade besvär i form av nedstämdhet, oro eller sömnproblem, till psykiska sjukdomar som schizofreni eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som autismspektrumtillstånd eller ADHD. Psykisk ohälsa kan, på kort eller lång sikt, medföra nedsättning av psykiska funktioner med behov av stöd och hjälpinsatser från samhällets olika vårdgivare (Socialstyrelsen, 2013).

Enligt Barnpsykiatrikommittén (SOU 1998) definieras psykisk ohälsa som "En ung persons symtom som är varaktiga, hindrar den unge från att fungera och utvecklas optimalt och orsakar lidande för den unge". Denna definition används i denna kunskapsöversikt.

Olika vårdnivåer

Barn upp till 18 års ålder och deras familjer kan i Sverige söka specialiserad öppenvård på barn- och ungdomspsykiatriska kliniker, BUP, eller "Första linjen"-som vänder sig till familjer med barn med lätt eller måttlig psykisk ohälsa. Denna vårdform finns dock inte på alla orter i Sverige. Om barnet akut behöver läggs in på sjukhus, erbjuder vissa lands- ting, också psykiatriska slutenvårdsplatser. När det i hemlandstinget saknas barn- och ungdomspsykiatrisk slutenvård blir familjen hänvisad till en vuxenpsykiatrisk vårdavdelning (Socialstyrelsen, 2013).

Under 2011 undersöktes i Sverige hur många barn upp till 18 år som haft kontakt med sjukvården på grund av psykisk ohälsa. Man fann då att drygt 40 000 pojkar och 26 000 flickor hade haft någon form av kontakt med sjukvården eller hade hämtat ut läkemedel mot psykiska besvär (Socialstyrelsen, 2013). Av dessa hade cirka 3 procent av pojkarna och 2 procent av flickorna fått psykofarmaka utskrivet.

Främsta skälet till att familjerna sökt öppen barn- och ungdomspsykiatrisk vård var besvär i form av uppmärksamhets- och hyperaktivitetsstörningar. Den vanligaste orsaken till att den unge blev inlagd på sjukhus var alkoholkonsumtion eller andra förgiftnings- symtom. (Socialstyrelsen, 2013).

Ungas levnadsförhållanden

Från Statistiska centralbyråns undersökningar av ungas levnadsförhållanden (ULF, 1994–2006) samlades information in om sammanlagt 15 235 unga i åldern 16–29 år.

ULF-intervjun gav uppgifter om kön, ålder, bostadsort samt upplevda besvär av oro, ångslan, ångest samt psykisk sjukdom vid intervjutillfället. I samband med frågor om användning av läkemedel framkom att läkemedel mot depression är den typ av psykofarmaka som används mest. Nästan 25 procent av de unga som rapporterade svåra besvär av oro, ångslan och ångest, uppgav att de använde antidepressiva läkemedel.

Psykisk ohälsa hos unga innebär inte bara ett lidande, utan kan också få allvarliga konsekvenser på sikt. Det kan till exempel bli svårare för den unge att tillgodogöra sig skolarbete, etablera sig på arbetsmarknaden eller knyta relationer och bilda familj (Socialstyrelsen, 2013).

Utbildning är en av de viktigaste förutsättningarna för ungas framtida möjligheter. Ju tidigare utbildningskedjan bryts, desto svårare för den unge att etablera sig på arbetsmarknaden. Att vara ung vuxen och ha grundskola som högsta utbildning tycks allvarligt försvåra möjligheten att få arbete (Bäckman, 2010).

Ökad psykisk ohälsa

Att psykisk ohälsa bland unga har ökat framkommer i en ökad självrapportering (Statistiska Centralbyrån, 2006), men det är oklart hur allvarlig den psykiska ohälsan är på sikt. Samtidigt har det skett en ökning av unga som behöver sjukhusvård på grund av psykisk sjukdom (Socialstyrelsen, 2013, Folkhälsorapport, 2009).

Ungdomsstyrelsen genomförde under 2013 en kartläggning som visade på en ökning av ungas upplevelse av stress, oro och sömnproblem. Syftet med kartläggningen var att öka kunskapen om hur ungdomar med självupplevd psykisk ohälsa upplever sina svårigheter, samt vilka sätt ungdomarna själva använder för att hantera dessa.

Kartläggningen syftade även till att ge svar på vilka resurser i det offentliga och civila samhället målgruppen upplever att de kan få stöd ifrån. Med ungdomar avsågs här personer mellan 13 och 25 år. Uppdraget genomfördes utifrån ett jämställdhetsperspektiv. I resultaten framkom att:

- Nästan 80 procent bedömer att deras allmänna hälsotillstånd är mycket eller ganska bra, men samtidigt uppger 40 procent att de flera gånger i veckan har ont i magen, har huvudvärk eller problem med sömnen.
- Unga kvinnor beskriver sin hälsa som betydligt sämre i jämförelse med de unga männen. De unga kvinnorna medicinerar mera med antidepressiva, lugnande och sömnläkemedel än de unga männen, och de uppger sig ha fler stressrelaterade besvär.
- Stor betydelse för hälsan bland unga personer, främst för unga kvinnor, är deras sexuella läggning. Unga som själva uppger sig vara homosexuella, bisexuella eller transpersoner mår betydligt sämre än andra ungdomar.
- Ytterligare faktorer som påverkar unga kvinnor och mäns hälsa är om man har blivit kränkt i form av mobbning, hot, misshandel eller utsatt för sexuellt våld och utnyttjande. (Ungdomsstyrelsen, 2014)

FN:s barnkonvention

Med detta som bakgrund är det värdefullt att lyfta fram och aktualisera FN:s konvention om barns rättigheter som antogs av FN 1989.

- I artikel 2 slås fast att alla barn har samma rättigheter och lika värde och att inget barn får diskrimineras.
- Artikel 3 anger att det är barnets bästa som ska komma i främsta rummet.
- Artikel 6 säger att alla barn har rätt att överleva, leva och utvecklas.
- Artikel 12 handlar om barnets rätt att uttrycka sina åsikter och få dem beaktade i alla frågor som berör henne eller honom.
- Artikel 23 behandlar barn med funktionshinder, där konventionsstaterna erkänner att barn med fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar bör åtnjuta ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar självförtroende och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället (Hammarberg, 2000).

Samhällets organisering av vård och stöd till unga med psykisk ohälsa och de anhöriga

Svensk lagstiftning och uppdelningen mellan olika huvudmän – som landstingens sjukvård, kommunernas socialtjänst och numera även privata vårdgivare – påverkar förutsättningarna för arbetssätt och metodanvändning. Inom hälso- och sjukvården finns en lång tradition av krav på legitimerad personal som ansvarar för insatser för familjer med barn med psykisk ohälsa och beteendevikelser. Dessa är som regel större än kraven inom socialtjänsten. Däremot har hälso- och sjukvården ingen rättighetslagstiftning som kan överklagas, vilket kommunerna har via lagen om stöd och service till personer med vissa funktionsnedsättningar (LSS).

I Nationella psykiatrisamordningens betänkande (SOU 2006:100) betonas betydelsen av ett biopsykosocialt perspektiv (att människan samtidigt är kropp, själ och social varelse) i vården av personer med psykisk ohälsa. Detta kan tolkas som att höga krav ställs på samarbete, samsyn och samverkan mellan huvudmännen.

Samordnad individuell plan

Från och med 1 januari 2010 finns både i socialtjänstlagen (12 kap. 7§ SoL) och i hälso- och sjukvårdslagen (3f § HSL) en skrivning om att kommun och landsting ska upprätta en samordnad individuell plan (SIP) som ska gälla alla som har behov av samordnade insatser. Planen syftar till att säkerställa samarbetet mellan huvudmännen så att individens samlade behov av hälso- och sjukvård samt socialtjänst tillgodoses.

SIP ska kunna upprättas för personer i alla åldersgrupper, det vill säga även för barn och unga som drabbats av psykisk ohälsa. Detta gäller oberoende av om den unge och famil-

jen har ett större eller mindre behov av samordning. Det kan exempelvis röra sig om samordning mellan psykiatri, skola och socialtjänst (Socialstyrelsen 2010).

I regeringens proposition (Regeringen, 2008/09) framgår att det framför allt för den enskilde och dennes anhöriga är viktigt att det är klart uttalat vem som har ansvaret för att kalla till möten och genomföra uppföljningar. Därför ska det framgå av planen vem av huvudmännen som har det övergripande ansvaret.

Synkroniserade insatser

”Psyk-projektet” – som drivs av Sveriges kommuner och landsting (SKL) – har under 2012–2014 haft uppdraget att stödja utvecklingen i riktningen mot att huvudmännen samordnar och synkroniserar sina insatser för att möta barn och unga med lätt till medelsvår psykisk ohälsa. Denna ”Första linjen” ska också kunna identifiera svårare former av psykisk ohälsa och snabbt remittera vidare till rätt instans.

”Första linjen” ska bygga på ett helhetstänkande, med en förståelse för att psykisk hälsa, medicinska och sociala faktorer, liksom skolsituationen, kan påverka varandra. Målet är att all hjälp som samhället kan erbjuda från hälso- och sjukvård, socialtjänst och skola, ska vara lätt att hitta och ges i rätt tid. Arbetets inriktningsmål har varit att stödja huvudmännen att arbeta utifrån ett helhetsperspektiv på barns behov. Projektet håller på att utvärderas.

Faktaruta 1. Lagstiftning som styr stöd och vård för barn och unga med psykisk ohälsa.

Hälso- och sjukvårdslagen, HSL (1982:763). HSL beskriver sjukvårdens ansvar att erbjuda medborgarna vård. Lagen har uppsatta mål för hälso- och sjukvården samt krav på god vård.

Lagen om psykiatrisk tvångsvård, LPT (1991: 1128). LPT är ett komplement till hälso- och sjukvårdslagen och har bestämmelser som reglerar möjligheten att ge psykiatrisk vård mot personens vilja. Denna psykiatriska tvångsvård kan vara förenad med frihetsberövande och tvångsåtgärder (såsom medicinering).

Lagen om rättspsykiatrisk vård, LRV(1991: 1129). Lagen kompletterar HSL och LPT och innefattar bestämmelser för personer som begått brott och behöver psykiatrisk vård. Lagen om rättspsykiatrisk vård innehåller föreskrifter om psykiatrisk vård som är förenad med frihetsberövande och andra tvångsåtgärder (som avskiljande).

Socialtjänstlagen, SoL (2001:453). SoL klargör rättigheter till socialt och ekonomiskt stöd, för de medborgare som vistas i kommunen. De hjälp- och stödinsatser som ges enligt socialtjänstlagen kallas bistånd. Varje kommun har ett särskilt ansvar för vissa grupper som barn och unga och personer med funktionsnedsättningar.

Lagen om stöd och service till personer med vissa funktionsnedsättningar, LSS (1993:387). Lagen innehåller bestämmelser om insatser för att ge särskilt stöd och särskild service till personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. Personen har rätt till insatser i form av särskilt stöd, om inte behoven tillgodoses på annat sätt. Syftet med lagen är att människor med funktionsnedsättningar ska få det stöd som behövs för att kunna leva ett så självständigt liv som möjligt. LSS är en så kallad rättighetslag, vilket innebär att man kan kräva de rättigheter som finns i lagen i domstol.

Lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga, LVU (1990: 52). Lagen kompletterar socialtjänstlagen och reglerar vissa situationer när kommunen får omhänderta barn och ungdomar utan medgivande av den unge eller vårdnadshavaren/föräldern.

Lagen om vård av personer med missbruk, LVM (1988:870). Denna lag kompletterar socialtjänstlagen, när den som ska vårdas har mycket allvarligt missbruk, men inte frivilligt medverkar till behandling.

Skollagen (2010:800). Lagen styr bland annat stöd till barn i behov av särskilt stöd i förskolan och skolan.

(Socialstyrelsen, 2011)

”Första linjen” för barn och unga och de anhöriga

Specialistmottagningar för familjer med barn och unga med psykisk och/eller kroppslig ohälsa finns på många platser i Sverige, dock inte överallt. Detta har uppmärksammats och därför fick SKL i uppdrag att ge stöd i utvecklingen av ”Första linjen”. Avgränsningen mot den specialiserade barn- och ungdomspsykiatri blev att ”Första linjen”- mottagningars uppgift är att ta emot barn och ungdomar som visar tecken på milda till måttliga psykosociala problem (SKL, 2012).

Vanliga besöksorsaker på mottagningen kan till exempel vara utvecklingskriser som orsakas av normala livsförändringar i familjen, som när familjen ska övergå från att vara småbarnsfamilj till tonårsfamilj (Schjöldt & Egeland, 1994). Kriser inom familjen kan också uppstå vid sorg och separationer samt vid allvarliga fysiska eller psykiska sjukdomar hos en familjemedlem eller närstående.

Traumatiska kriser innebär att man drabbats av allvarliga yttre händelser som olyckor, naturkatastrofer och krig (Dyregrov, 2010). Många av barnen som kommit till Sverige från krigsdrabbade områden kan vara drabbade av traumatiska kriser. Vissa barn är ensamkommande flyktingbarn, utan föräldrar och ibland helt utan anhöriga. Majoriteten av de vårdgivare som erbjuder stöd och behandling i dessa situationer organiserade av landstingen.

Faktaruta 2. Vårdgivare för barn och unga med psykisk ohälsa och/eller i kris

”Första linjen” – En mottagningsverksamhet som ska ta emot familjer med unga med ”milda och måttliga psykosociala problem”. Det är ett samverkansprojekt mellan hälso- och sjukvård, socialtjänst och skola som stöds SKL.

Barnhälsovård – Tar emot barn från födseln och upp till sex års ålder.

Barn- och ungdomsmottagning – Specialister på barn, främst barns kroppsliga hälsa.

Barnhabilitering – Specialistmottagningar för familjer med barn med kroppsliga, utvecklingsmässiga och/eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Skolhälsovård – Alla elever från förskoleklass och upp till och med gymnasiet erbjuds skolhälsovård.

Primärvård – Svarar för befolkningens grundläggande medicinska behandling, omvårdnad, förebyggande arbete och rehabilitering.

Specialiserad barn- och ungdomspsykiatri – Inom den specialiserad barn- och ungdomspsykiatri finns både öppenvård (till exempel familjeterapi, föräldrastödsprogram och kognitiv beteendeterapi) och slutenvård. Behov av slutenvård kan uppstå till exempel vid allvarligt självskadebeteende. (Socialstyrelsen 2009 och 2013)

Etiska aspekter

När det gäller barn och unga med psykisk ohälsa och/eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, kan etiska dilemman skapas. Ett exempel på ett sådant dilemma är att å ena sidan få en diagnos som kan innebära bättre behandling och stöd, men som å andra sidan kan medföra risk för stämpling och diskriminering (Brodin, 2010).

Som underlag för etiska övervägningar tillämpas ofta den så kallade Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2000) inom medicinsk forskning och i praktisk medicinsk, psykiatriskt och psykosocial behandling. Den innehåller följande principer:

- *Autonomiprincipen* säger man bör respektera patientens rätt att bestämma om sig själv. För att självbestämmandet ska anses optimalt måste patienten få adekvat information, förstå informationen och bearbeta den innan han eller hon fattar sitt beslut.
- *Principen att göra gott* innebär att man bör sträva efter att alltid försöka hjälpa och tillgodose en patients medicinska och psykosociala behov.
- *Principen att inte skada* utgår ifrån att strävan att göra gott ibland innebär ett förutsägbart risktagande för patienten och att man därför bör sträva efter att minimera risktagandet.
- *Rättvisepincipen* innebär att man bör behandla och bemöta alla patienter med samma behov lika, det vill säga att det är patientens medicinska och psykosociala behov som ska avgöra hur man handlar, inte patientens position i samhället eller andra icke medicinska aspekter.

Dessa principer återspeglas i såväl hälso- och sjukvårdslagen som i riksdagens beslut om prioriteringar inom hälso- och sjukvården (prop. 1996/97:60). I HSL:s portalparagraf anges att målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vidare stadgas att:

- Vård skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet.
- Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.

I riksdagsbeslutet om prioriteringar i hälso- och sjukvården beskrivs en "etisk plattform" som omfattar principerna om människovärde, behov och solidaritet samt kostnadseffektivitet. De etiska principerna relaterar inte enbart till den enskilda patientens rättigheter. Principerna berör också andra aktörer eller berörda som kan ha samma eller andra intressen. Det kan vara anhöriga, andra patienter eller patientgrupper, sjukvårdspersonal, sjukvårdens som organisation eller samhället. Eftersom aktörer kan ha olika intressen kan det därför uppstå intressekonflikter.

Riskbedömningar och psykisk ohälsa

En typ av svåra etiska problem som kan uppstå inom psykiatrisk vård, kan handla om riskbedömningar för eventuell slutenvård eller tvångsvård. Ibland kan riskbedömningarna vara osäkra på grund av kunskapsbrist, det vill säga att de professionella inte känner patienten tillräckligt väl, eller att de saknar erfarenhet av just den speciella form av allvarlig psykisk ohälsa som patienten har drabbats av. Hur stor osäkerhet är det etiskt försvarbart att acceptera? I andra fall kan riskerna vara välkända, men det kan ändå vara kontroversiellt vilken risknivå som är acceptabel. Det kan gälla både vilka risker som en patient får utsättas för eller som en person själv kan utsätta sig för.

Ett exempel kan vara en ung person, inlagd på psykiatrisk klinik för allvarligt självskadebeteende, som vill åka hem men där personalen bedömer att det kan finnas risk att den unge skadar sig allvarligt igen i samband med hemkomst (Otto, 1992). Även för de anhöriga kan detta vara en mycket svår situation. De måste göra en bedömning om man orkar ta hem den unga med starka självskadande impulser till familjen.

Familjeperspektivet

I denna kunskapsöversikt används oftast begreppet "familjen", eftersom de flesta barn och unga i Sverige bor tillsammans med sin biologiska familj. Begreppet "anhörig" används också och avser då den person som genomför en stödjande eller vårdande insats i relation till den unge med psykisk ohälsa (Matheny, 2013). Det innebär att den anhörige i det här fallet oftast är förälder, syskon eller mor-farförälder, men kan också vara fosterföräldrar, grannar, studie- eller arbetskamrater. Med begreppet "närstående" åsyftas den om tar emot stödet eller hjälpen.

Familjen är ett socialt, kulturellt och politiskt fenomen som ofta har betraktats som garant för viss stabilitet och ordning, men bland har familjen också förknippats med psykisk ohälsa, utsatthet och sociala problem (Johansson, 2009). Redan 1947 skrev barnpsykiater Gustav Jonsson i förarbetet till öppnandet av Barnbyn Skå, att föräldrarna måste involveras i behandlingen av barn. Han bedömde att bland andra föräldrar till barn med beteendeproblem hade behov av stöd i form av undervisning i föräldraskap, konflikthantering och stimulerande lek. Många av de områden som Gustav Jonsson lyfte fram ingår idag i de föräldrastödsprogram som används i Sverige (Ferrer-Wreder et al, 2005).

Familjen som ett system

Det bedöms vara av stor vikt att se familjen som ett system. Det innebär att förändringar inte bara påverkar den unge som drabbats av psykisk ohälsa utan hela familjen, (Benzein et al., 2012; Wright & Leahey, 2009). Om personalen har ett familjecentrerat förhållningssätt skapar detta förutsättningar för att samtliga familjemedlemmar känner sig "sedda" och respekterade (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012).

De nära relationerna i familjen har mycket stor betydelse för att ett barn ska kunna växa upp med god psykisk hälsa. Utifrån detta perspektiv definieras familjen som en grupp

människor som är sammanbundna av starka känslomässiga band och som har ömsesidigt engagemang i varandras liv (Wright, Watson & Bell, 2002).

Familjen, mestadels föräldrar och syskon, har sedan mental- och specialistsjukhusen lades ned i Sverige, själva fått ta det största ansvaret för barn och unga med psykisk ohälsa eller funktionsnedsättningar. Den ideologi som vuxit fram, och som på 2000-talet är rådande, betonar alla barns rätt att växa upp i en familj i nära relation till föräldrar och syskon. (Grunewald, 2000).

Ömsesidig påverkan och beroende

Familjemedlemmar, anhöriga och andra personer som har relationer till varandra, påverkas alla av situationen när ett barn eller en ung person drabbas av psykisk ohälsa, allvarlig kroppslig sjukdom eller svår funktionsnedsättning. På samma sätt påverkar de varandra när någon "sprider glädje", är positiv och förmedlar hopp. Det är viktigt att personal inom vård och omsorg är medveten om denna ömsesidighet (Wright & Leahey, 2009).

Personer med psykosjukdom och deras anhöriga kan beskriva hur de är ömsesidigt påverkade och beroende av varandra, och att de är osäkra på vad som är rätt eller fel i sammanhanget (Syren & Lutzen, 2012.) Historien visar att man känt till detta faktum lång tid tillbaka och att det därför funnits personer som haft rollen att lyssna och ge råd till familjerna (Schödt & Egeland, 1994).

Psykisk ohälsa kan hindra den unge från att fungera och utvecklas optimalt, liksom orsaka lidande både för den unge och för de anhöriga. Att leva med ett barn med psykisk ohälsa ställer höga krav på de anhöriga. Ett stödjande nätverk, exempelvis i form av släkt eller vänner, kan därför ha stor betydelse för att undvika social isolering eller omgivningens oförstående.

Empatiskt lyssnade

Att som vårdpersonal kunna lyssna på anhöriga, kräver närvaro. Empatiskt lyssnande innebär inte bara att lyssna på vad en anhörige säger, utan också att lyssna in känslorna. Genom att de anhöriga får möjlighet att tala om sina känslor med vårdpersonalen, kan den negativa påverkan minska. Fördelen för personalen är att deras förståelse för anhörigas situation ökar och de får också mer kunskap om den unges hemsituation. Genom att lyssna stärks också gemenskapen mellan vårdpersonal och de anhöriga. (Rautalinko, 2004; Benzein, Hagberg & Saveman, 2012).

Anhörigperspektivet

I en kunskapsöversikt som bland annat beskriver äldre anhörigvårdarens erfarenheter av att vara anhörig till en vuxen (Erlingson, Magnusson & Hanson, 2010) framkommer en generaliserad beskrivning som omfattar följande teman: plikt, ansvar, kärlek, farhågor och oro. Dessa teman uppvisar flera likheter med föräldrars beskrivning av sina erfarenheter av att ha ett barn med psykisk ohälsa och där det finns stora behov av vård och stöd

i hemmet (Benderix, 2007). Anhörigas upplevelser är dock inte antingen positiva eller negativa. Många beskriver att de upplever bundenhet och stress, men samtidigt känner glädje och tillfredsställelse (Winqvist, 2010).

1,3 miljoner anhöriga i Sverige

Totalt kan det enligt Socialstyrelsen (2012) finnas 1,3 miljoner anhöriga i Sverige. Vissa av dessa anhöriga är föräldrar och syskon till en ung person med allvarlig psykisk ohälsa. Riksrevisionen har i en granskningsrapport (2014) lyft fram att många anhöriga tvingas ta ett större ansvar för en närståendes vård och omsorg än de orkar med. Samtidigt får de inte det stöd från det offentliga som de behöver.

Riksrevisionen anser att det bör göras mer för att förbättra förutsättningarna för kommuner och landsting att ge ett gott stöd till de anhöriga. Riksrevisionen konstaterar vidare att riksdagen och regeringens utgångspunkt för anhängomsorgen har varit att det ska vara frivilligt att ge vård och omsorg. Detta förutsätter dock att det finns ett alternativ till anhörigas insatser i form av god vård och omsorg.

Av intervjuerna i Riksrevisionens rapport framkommer att det bästa anhängstödet är en god vård och omsorg till den närstående, i rätt omfattning och av god kvalitet.

Mer samarbete behövs

I förskola och skola kan barn och unga med psykisk ohälsa uppleva att det är svårt att förhålla sig till skolkamraters och skolans krav och förväntningar (Hällström, 2007). Den unge personen kan ha svårigheter att uppfatta instruktioner, sitta still, arbeta självständigt, bli färdig i tid, äta tillsammans med andra, vänta på sin tur samt annat som den unge förväntas klara.

Sammantaget kan det leda till att barnet framstår som omoget och osjälvständigt. Detta gör att det behövs ett utökat samarbete mellan föräldrarna och pedagogerna. Ibland krävs också stöd av en "tredje part" för att bilda ett team. Tillsammans kan de aktivt samarbeta utifrån barnets behov och utveckla åtgärdsprogram eller rapporteringssystem mellan hem och skola (Hällström, 2007).

Skydds- och riskfaktorer

Barn och unga behöver sina anhöriga – sin familj. Detta gäller särskilt mycket om de drabbats av psykisk ohälsa. Familjen kan vara en så kallad skyddsfaktor och stärka den unges motståndskraft mot belastningar eller dämpa effekten av riskfaktorer (Lagerberg & Sundelin, 2000). Andra skyddsfaktorer kan vara goda kamratrelationer, att ha lätt för att lära, kroppslig hälsa, att vara utåtriktad, ha god impuls kontroll och tron på att kunna påverka sin egen situation (Werner, 1986). Det yttre stödsystemet i form av skolhälsovård, delaktighet i fritidsverksamheter, att familjen har god ekonomi samt möjlighet till stöd av andra, kan också ha en skyddande effekt (Werner, 1986).

I detta sammanhang lyfts också begreppet "resilience" fram, som innefattar den unges egen motståndskraft och förmåga till bemästring (Bekkehus, 2008). Även när det till det yttre ser ut som om barnen klarat sig bra, bör det betonas att social anpassning kan vara en sak och kroppsligt och psykiskt välbefinnande en annan (Andersson, 2009). Om den unge upplever att det är möjligt att överblicka, förstå och se sammanhang i sin vardag, ökar den unges möjligheter att möta svårigheter på ett konstruktivt sätt (Antonovsky, 2005).

Barn påverkas olika

Barn är individer och har därmed också olika förutsättningar att hantera påfrestningar. Detta innebär att vissa händelser, förhållanden eller riskfaktorer påverkar olika barn på olika sätt. Vissa förhållanden bedöms öka risken för att ett barn ska drabbas av psykisk ohälsa eller utveckla symtom. En riskfaktor behöver inte vara orsaken till ett specifikt problem, utan är snarare något som påvisats öka risken för en negativ utveckling (Andershed & Andershed, 2005).

Enstaka riskfaktor tycks sällan ha någon avgörande betydelse för ett barn, men risken för en negativ utveckling kan öka om barnet drabbats av flera riskfaktorer under sin uppväxt (Farrington & Welsh, 2007). Hur stor risken är, beror på hur långvariga och intensiva riskfaktorerna är, men också på barnets förutsättningar och sårbarhet.

Att någon i familjen drabbas av psykisk ohälsa kan leda till att ett syskon får överta delar av föräldraansvaret och inta föräldrarollen. Om syskonet är för ungt och inte har känslomässig kapacitet att klara denna ansvarsfulla roll, kan det bli en riskfaktor. Därför är det viktigt att föräldrar får stöd att upprätthålla sin föräldraroll, när en ung eller vuxen familjemedlem drabbas av psykisk ohälsa (Korhonen et al, 2008).

På motsvarande sätt har också utvecklingen av stöd till barn och unga med psykisk ohälsa inkluderat föräldrarna, då det är väl känt att sjukdom och ohälsa hos en familjemedlem påverkar övriga familjemedlemmar, tredjegerationen inbegripen (Benzien, Hagberg & Saveman 2008; Wright & Leahey 2005, 2009).

Ökad risk på sikt

Uppförandestörning, beteendeproblem eller utagerande beteendeproblem bland barn kan leda till en relativt begränsad försämring av barnets egen livskvalitet, men ofta till betydande påfrestningar för anhöriga, föräldrarna och syskon. Även andra barn kan störas, både i förskola och skola. På längre sikt kan beteendeproblem leda till ökad risk för olycksfallsskador, rökning, alkohol- och narkotikamissbruk och kriminalitet. Uppskattningsvis 5–10 procent av alla barn 3–12 år har betydande beteendeproblem (Socialstyrelsen, 2010).

För personer som är nyinsjuknade i psykosjukdom, ofta unga personer, rekommenderar Socialstyrelsen (2011) samordnade åtgärder som omfattar samhällsbaserad uppsökande vård och omsorg enligt den så kallade ACT-modellen (Assertive Community Treatment) med tillägg av familjeintervention och social färdighetsträning. Dessa åtgärder tycks ge

positiva effekter på möjligheten att ha ett självständigt boende och att den unge tillbringar färre dagar på sjukhus (Socialstyrelsen, 2011).

Familjeintervention minskar stress

I Nationella Riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd (2011) rekommenderar Socialstyrelsen familjeinterventioner i syfte att minska stressen i familjen och därmed förebygga återfall av sjukdomsperioder. Kostnaderna bedöms initialt att öka genom utökad kompetensutveckling till berörd personal och ett eventuellt utökat personalbehov.

Vidare menar Socialstyrelsen att fortbildning i familjeintervention kommer att behövas för olika yrkesgrupper inom både hälso- och sjukvård och socialtjänst, liksom kontinuerlig handledning. Rekommendationerna kan innebära att huvudmännen behöver samordna och tydliggöra sitt uppdrag, genom till exempel överenskommelser om gemensamma åtaganden, mål, insatser och uppföljning.

Socialstyrelsen (2011) bedömer också att nya rutiner för samarbete med anhöriga behöver utvecklas. Familjeinterventioner kan ha olika inriktning, allt från lugnande samtal i syfte att minska stress hos anhöriga och hos den som är drabbad av en psykosjukdom, till mera förändringsinriktade samtal med familjen, ledd av en familjeterapeut.

Familjeterapi

I familjeterapi arbetar en familjeterapeut, främst i samtalsform, tillsammans med familjen för att lösa problem, bemästra svåra livssituationer och komma vidare i kriser (Hansson, 2001). Familjeterapi har sin grund i systemteori, kommunikationsteori och social inlärningsteori, och har ett salutogent (hälsobringande) perspektiv.

- *Systemteori.* Att inta ett systemiskt perspektiv när man erbjuder stöd till en familj, innebär att förstå familjen utifrån de olika familjemedlemmarnas samspel med varandra. Om man ser hela familjen som ett system, så ser man också att familjen består av olika subsystem. De viktigaste subsystemen i en familj är makarna, föräldrarna och barnen. Ibland kan avståndet mellan subsystemen vara för stort i en familj, vilket kan uppstå till exempel om en eller båda föräldrarna lider av allvarlig beroendeproblematik eller allvarlig psykisk sjukdom. Föräldrarna kan då ha svårt att ta hand om sina barn. Avståndet kan också bli för litet eller otydligt, om barnet tar över föräldrafunktioner när föräldrar inte förmår sköta hemmet eller yngre syskon.
- *Kommunikationsteorin* består av olika grundstenar. Man kan till exempel inte "icke-kommunicera". Även när man är tyst kan man säga något med tystnaden, till exempel protestera. Varje kommunikation mellan människor har också en innehållsaspekt som till exempel "Klockan är mycket" och en relationsaspekt, till exempel "Jag tycker inte om att du låter mig vänta" (Schödt & Egeland, 1994).

- *Social inlärningsteori* representerar synen på människor som sociala varelser och att inlärning inte bara sker individuellt, utan också i sociala sammanhang.

Familjefokuserad omvårdnad

I familjefokuserad omvårdnad involverar omvårdnadspersonalen och behandlaren familjemedlemmarna i det praktiska vård- och omsorgsarbetet av den person som drabbats av ohälsa. Familjefokuserad omvårdnad har – precis som familjeterapin – ett systemiskt perspektiv som teoretisk grund. Detta innebär att stöd till en familj utgår från perspektivet att familjen består av olika familjemedlemmar som samtliga berör, påverkar och samspelar med varandra.

Vårdpersonalen erbjuder information och ibland utbildning om den ohälsa som drabbat en familjemedlem. De ger även stöd till de anhöriga eftersom detta gynnar även den som drabbats av ohälsa i positiv riktning. Som samtalspartner kan behandlaren fokusera på patientens och anhörigas upplevelser av psykisk ohälsa i det dagliga livet, men även på kroppsligt upplevd hälsa och livskvalitet. Lidande, sårbarhet, utsatthet och stigmatisering vid psykisk ohälsa kan vara frågor som också tas upp i samtal. (Wright, Watson & Bell, 2002).

Psykopedagogiska insatser

Psykopedagogiska insatser (PPI) är en strukturerad patientutbildning som syftar till att öka kunskapen om den psykiska ohälsa som den unge drabbats av. PPI utvecklades först till personer med schizofreni och deras familjer, men erbjuds numera även till familjer med unga med andra typer av allvarlig psykisk ohälsa.

PPI omfattar bland annat:

- Information om sjukdomen ur ett biologiskt, socialt och behandlingsmässigt perspektiv.
- De anhörigas roll.
- Hur man känner igen tecken på annalkande återfall och försämring.
- Behandling och förväntad effekt av denna.

PPI kan innefatta utbildning för den unge och de anhöriga tillsammans. Ibland används olika utbildningsinsatser för enskilda personer, enskilda familjer eller ibland flera familjer tillsammans i hemmen, på kliniken, eller i andra situationer eller på andra platser. Ett centralt tema är att anhöriga betraktas och behandlas som en resurs (Bland & Harris, 2000; Socialstyrelsen, 2011).

Fördelar med psykopedagogiska åtgärder är enligt Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd (Socialstyrelsen, 2011) följande:

- Gemensam utbildning för personer med schizofreni och anhöriga minskar risken för återfall i sjukdom upp till 7–12 månader samt minskar psykossymtom.
- Utbildning enbart till anhöriga tycks ge förbättrad effekt på återfall.
- Gemensam utbildning för personer med schizofreni och anhöriga har bedömts vara kostnadseffektivt.

Socialstyrelsen rekommenderar att hälso- och sjukvården erbjuder personer med schizofreni och deras anhöriga gemensam utbildning (Socialstyrelsen, 2011).

Diagnossystem som används inom psykiatrisk vård

Begreppet diagnos kommer från grekiskan, *diagnosis* och betyder "genom kunskap". Begreppet härstammar från medicinen, men fick efterhand användning också inom psykiatri och klinisk psykologi. Det har dock från och till höjts kritiska röster mot användningen av medicinska modeller, som diagnosmodeller, inom psykiatrin. Psykiatrikern Thomas Szasz har varit en av dem som menat att bör betrakta psykiska problem som "livsproblem." Han avvisade också tidigt att det finns grund för att tala om "hjärnsjukdomar" (Szasz, 1970).

Ett viktigt syfte med diagnostisering är att försöka förstå de fenomen som beskrivs av patient och anhöriga. Inom tillämpad medicin, psykiatri och klinisk psykologi har diagnostiseringen också ett annat tydligt syfte; att kunna ge bästa tänkbara behandling utifrån en problembild.

Idag används två olika diagnossystem inom psykiatrin:

- Diagnostic and Statistical Manual, version 5 (DSM-5) som utvecklats av Amerikanska Psykiatriska Föreningen, APA. Diagnosmanualen DSM-5 har spridits framförallt i vetenskapliga sammanhang, men används också kliniskt inom psykiatrisk vård i Sverige.
- International Classification of Diseases and Related Health Problems, version 10 (ICD-10), som har god överensstämmelse med DSM-5. Detta diagnossystem används också inom psykiatri men även av till exempel Försäkringskassans läkare.

Vid diagnostisering av barn och unga bygger diagnostiken på information från föräldrar och närstående som känner barnet eller den unge väl, samt på en klinisk bedömning av barn- och ungdomspsykiatriska specialister. Ibland, till exempel vid utredning av neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som ADHD, kan man också involvera pedagoger i skolan med test som skattar den unges förmåga till uppmärksamhet i klassrumsmiljö (SBU, 2013).

Syfte

Syftet med kunskapsöversikten är att öka förståelsen för de erfarenheter, upplevelser och behov familjer med barn och unga med psykisk ohälsa kan ha. Syftet är också att beskriva de olika diagnoser barn och unga kan drabbas av och de insatser i form av information, stöd och behandling/terapi som i Sverige kan erbjudas barn och unga och de anhöriga.

Via svensk och internationell litteratur söks svar på följande frågor:

- Vilka erfarenheter, upplevelser och behov har föräldrar till barn med psykisk ohälsa?
- Vilka erfarenheter, upplevelser och behov har syskon till barn med psykisk ohälsa?
- Vilka diagnoser får barn och unga med psykisk ohälsa?
- Vilken lagstiftning reglerar stödet till barn och unga och deras anhöriga?
- Vilka insatser i form av information, stöd och behandling erbjuds barn och unga och de anhöriga?
- Vilka förbättringsområden framträder?

Metod

Insamlingen av relevant litteratur för sammanställningen av kunskapsöversikten har skett med hjälp av Borås högskola. Litteraturen har sökts i databaserna Libris, Swepub, PsycInfo, Artikelsök och Summon vid två tillfällen under 2013 och 2014. Den litteratur som bedömts vara relevant är följande:

- Litteratur som berört familjers erfarenheter av att ha ett barn som lider av psykisk ohälsa, exempelvis artiklar om familjers upplevelser av börda, belastning, tyngd och oro, men även positiva erfarenheter av stöd och insatser som varit till nytta.
- Stödjande insatser i form av information, stöd och terapi, relevanta ur ett anhörigperspektiv.
- Information om olika psykiatriska diagnoser som barn och unga kan få, verksamhetsbeskrivningar som kan ge anhöriga stöd samt rådande lagstiftning som kan vara aktuella utifrån ett medborgare- och rättighetsperspektiv.

Den för kunskapsöversikten relevanta publicerade litteraturen har kvalitetsgranskats. Sammanlagt gav första sökningen totalt 310 träffar, varav 152 artiklar, 151 böcker, 4 avhandlingar samt 3 kapitel ur böcker. Av de avhandlingar, böcker och fristående artiklar som beskrivit föräldrars och syskons erfarenheter har de flesta bestått av intervjustudier med en mindre grupp personer. De flesta har varit från England eller USA, men även svenska avhandlingar, artiklar och rapporter från SBU och Socialstyrelsen refereras.

Många utländska studier

I de fall likvärdiga resultat från skandinaviska och utländska studier funnits, har de skandinaviska presenterats, i syfte att minska behovet av anpassning och minska antalet referenser. Av den litteratur och fristående artiklar som beskrivit insatser i form av information, stöd och behandling till familjer med unga med psykisk ohälsa, har de flesta varit från USA eller England.

De flesta studier har varit beskrivande där resultat ofta presenterat utifrån deltagarnas nöjdhet med stödinsatsen och skattning eller bedömning av den unges symtom i samband med avslutad behandling.

Få studier har hög vetenskaplig kvalitet i bemärkelsen att man först slumpvis delat upp deltagarna i en behandlingsgrupp och en kontrollgrupp. Kraven vid vetenskapligt hög kvalitet är också att en neutral person gjort för- och eftermätningar av symtom, att inklusionskriterier beskrivits och att bortfall noggrant dokumenteras (en så kallad randomiserad kontrollerad studie). Detta saknas i de flesta av de beskrivna behandlingsstudierna.

Resultat

Kunskapsöversiktens resultat presenteras enligt följande indelning:

1. Föräldrars upplevelser och erfarenheter som delas av många.
2. Syskons upplevelser och erfarenheter som delas av många.
3. Informationsinsatser till anhöriga/familjer.
4. Stödjande insatser i form av föräldrastödsprogram, gruppverksamhet, samtalsstöd, behandling, terapi till familjer med barn och unga utifrån den unges diagnos.

I syfte att öka kunskapen och förståelsen för familjernas vardagssituation, presenteras i slutet av kunskapsunderlaget faktarutor innefattande den diagnos och de symptom som de unga med psykisk ohälsa kan ha.

Det finns ett starkt stöd i forskningen att engagera hela familjen i behandlingen när ett barn eller en ungdom drabbas av psykisk ohälsa (Carr, 2009). De anhöriga som deltar i behandling inom ramen för så kallad familjefokuserad omvårdnad, föräldrastödsprogram eller familjeterapi är föräldrar och ibland också syskon.

Syskon uppmärksammas dock sällan. De erbjuds oftast inte stöd, delaktighet eller avlastning. Detta trots att det finns beskrivet att syskon kan uppleva stark oro, ta ansvar långt utöver vad som är rimligt, bli socialt isolerade och ibland känna sig otrygga i sitt eget hem (Benderix & Sivberg, 2007).

Inte heller mor- och farföräldrar blir så ofta delaktiga i behandling eller får information om barnbarnets psykiska ohälsa, sjukdom eller funktionsnedsättning. Detta minskar möjligheten för mor- och farföräldrar att kunna bidra med adekvat stöd till den unge eller avlastning för föräldrar och syskon.

Socialstyrelsen (2011) menar att när det gäller såväl psykisk som fysisk ohälsa är det av stor vikt att anhöriga får information och kunskap om vad som är hälsobringande och stödjande för den som är sjuk. Utgångspunkten är att familjen då blir en tillgång i tillfrisknandet och delaktiga i att minska återinsjuknande och inläggning på sjukhus.

1. Föräldrars upplevelser och erfarenheter

I syfte att undersöka vardagslivet för familjer där det fanns barn med ADHD genomfördes intervjuer med nio föräldrar och en enkätundersökning med 265 föräldrar. I resultatet från dessa studier framkom att föräldrarnas delade upplevelser av oförutsägbarhet, trots att de hela tiden strävade efter att vardagslivet skulle vara förutsägbart. Föräldraskapet

präglades av ständiga försök till anpassning. Föräldrarna kunde också uppleva att de fick kämpa för att bli accepterade och inkluderade i sociala nätverk, liksom i relation till professionella (Larsen, 2014).

Föräldrars erfarenheter av att ha en tonårsdotter med ADHD, beskrivs i en annan svensk intervjustudie (Hallberg, Klingberg, Reichenberg & Möller, 2008) där tolv föräldrar intervjuades. Teman som framkom i intervjuerna var att leva på gränsen till vad man klarar av, känslan av att man är ensam i att bära hela föräldraansvaret, att behöva kämpa för att få stöd från professionella, att ständigt "vara i tjänst" och att försöka lösa konflikterna i familjen. Föräldrarna beskrev också att deras hälsa hade påverkats negativt av deras familjesituation.

Sorg, utmattning och isolering

I syfte att öka kunskapen om föräldrars upplevelser och erfarenheter av att ha ett barn med en livslång neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, autismspektrumtillstånd och allvarliga beteendestörningar, genomfördes en intervjustudie med tio föräldrar som valt att ansöka om plats i en gruppbostad för sitt barn med autismspektrumstörning och utagerande beteende.

Anledningen var främst att föräldrarna inte längre orkade ha barnet boende hemma, samt att de uppfattade att syskonen i familjerna drabbades (Benderix, Nordstrom & Sivberg, 2006). De första intervjuerna genomfördes med föräldrarna innan deras barn med autism flyttade till gruppboendet. I textmaterialet från dessa intervjuer identifierades följande teman:

- sorg över att inte fått ett barn som var friskt och normalt utvecklat,
- att barnets avvikande beteende ibland var omöjligt att kontrollera,
- total utmattning,
- att syskonen påverkades negativt,
- social isolering och
- att attityderna mot andra personer som har problem har förändrats.

Nya intervjuer genomfördes med de tio föräldrarna två år efter att barnet flyttat till gruppboendet. Från dessa intervjuer framkom följande teman: det var en befrielse för familjen när barnet flyttade till gruppboenden, upplevelsen av ett etiskt dilemma när man lämnar sitt barn till andra, tillfredsställelse med gruppboende och barnets positiva utveckling, att inte vara nöjd med gruppboendet, positivt att kunna dela erfarenheter med andra föräldrar samt upplevelse av hopp inför framtiden (Benderix, Nordstrom & Sivberg, 2006).

I resultatet från intervjuer med 24 föräldrar till unga med anorexi (anorexia nervosa) (Honey & Halse, 2007) framkom att föräldrarna var medvetna om att syskonen påverka-

des negativt och man ansträngde sig därför för att se till att syskonen till den unge med anorexi inte blev "bortglömda". Föräldrarna beskrev att de försökte upprätthålla ett normalt liv i familjen. De försökte kompensera syskonen när de var tvungen att ändra rutiner i familjen och de försökte skydda syskonen genom att vara känslomässigt stödande.

Allvarlig känslomässig stress

Föräldrar till 22 unga med diagnosen schizofreni som vårdades inom psykiatrisk vård, intervjuades om sina erfarenheter. Resultatet visade att de vanligaste känslor som föräldrarna uttryckte var stress, sorg och rädsla. Föräldrarna beskrev att de beteenden hos den unge som ställde till mest bekymmer var våldsamhet, tillbakadragenhet och verbal aggression. Många av de intervjuade föräldrarna menade att dessa beteenden ledde till att de fick skuld-känslor. (Ferriter & Huband, 2003).

Föräldrarna berättade vidare att det bästa stödet var det stöd de fick från anhöriga, men även från andra föräldrar i självhjälpsgrupper. Minst stöd upplevde de intervjuade att de fick från professionella. Att uppfostra en son eller dotter med schizofreni ledde till en allvarlig känslomässig stress, ofta med upplevelsen av att sakna stöd från andra. Föräldrarna klandrade sig själva för sjukdomen som drabbat deras barn, även om ingen hade anklagat dem. Dessa skuld-känslor var inte kopplade till någon föreställning om att de som förälder brustit i uppfostran av barnet.

2. Syskons upplevelser och erfarenheter

Syskons upplevelser och erfarenheter är unika utifrån perspektivet att syskonskap är den familjerelation som har längst varaktighet av alla. Forskningsrapporter har beskrivit värdet av syskon som stöd, inte bara under uppväxten, utan under hela livet (Eriksen & Gerstel, 2002). Bland annat beskrivs i flera studier att syskons relationer spelar en viktig roll i barnets utveckling av känslomässig förståelse, social utveckling och impuls-kontroll. Studierna visar också att positiva syskonrelationer reducerar risken för depression (Padilla-Walker et al, 2010;Whiteman et al, 2011).

Att ha ett syskon med någon form av psykisk ohälsa kan vara speciellt på flera sätt. Eftersom psykisk ohälsa ofta leder till funktionsnedsättningar av de sociala och känslomässiga förmågorna, kan syskonrelationen påverkas negativt (Bijl & Ravelli, 2000). Olika studier visar varierande resultat för hur syskon påverkas av att ha en bror eller syster med autism. Hastings (2003) menar att syskon till barn med autismspektrumtillstånd är mera utsatta än syskon till barn med andra typer av psykisk ohälsa.

Syskon utvecklar empati

Att vara syskon till en person som har en psykisk funktionsnedsättning, till exempel autismspektrumtillstånd, behöver inte innebära någon ökad risk att själv drabbas av problem. Många studier visar att istället för att ta skada av sina erfarenheter, är syskon till

barn med funktionsnedsättningar välfungerande och uppvisar ibland större mognad än sina kamrater.

Dessutom har syskonen beskrivits som allmänt mera toleranta. Syskon har också uttryckt glädje och tillfredsställelse över att kunna vara ett stöd för sina föräldrar och att kunna vara till hjälp för sitt syskon. Det har visat sig i flera studier att många syskon utvecklar empati och förståelse för barnet med autismsspektrumtillstånd (Howlin, 1988; Benderix & Sivberg, 2007).

Det finns också studier som visar att syskon till barn med autismspektrumtillstånd kan känna sig försummade eller känna oro och ängslan när det tänker på sitt syskon (De Mayer, 1979). I andra studier har syskon också rapporterat om psykologisk stress och en känsla av att de bör kompensera för det andra barnets funktionsnedsättning och vara ett känslomässigt stöd för sina föräldrar (Howlin, 1988).

Ängslan och otrygghet

Enligt Harris & Glasberg (2003) finns det syskon, dock en mindre grupp, som tycks vara mera sårbara än andra, och som oftare än andra syskon drabbas av oro och ängslan. En förklaring som nämnts är att de utsatts för utagerande beteende (Harris & Glasberg, 2003). Syskon som blivit utsatta för skrämmande och avvikande beteende, kan beskriva att detta lett till ängslan och upplevelse av otrygghet i hemmet.

Syskon till barn med autismspektrumtillstånd har också uttryckt oro inför framtiden och beskrivit upplevelser av ensamhet då deras kamratrelationer påverkats på ett negativt sätt. Dessa erfarenheter har rapporterats från både enkätundersökningar och intervjuer med syskon. (Bägenholm & Gillberg, 1991; Benderix & Sivberg, 2007).

För att undersöka syskons upplevelse av livskvalitet har Moyson & Roeyers (2012) intervjuat 50 syskon i åldern 6 till 14 år. Samtliga intervjupersoner hade en bror eller syster med intellektuell funktionsnedsättning eller flerk Funktionsnedsättning. Syskonen beskrev att bara det att tala om att ha en bror eller syster som var annorlunda, kändes känslomässigt svårt och ovant. Forskarna valde att ställa frågor som "Kan du berätta om tillfällena då du gillar att ha ett syskon – vad är det då som gör att allt känns bra?" Alternativt "Kan du berätta om något tillfälle då du inte gillar att ha syskon – vad är det som gör att det känns svårt?"

Forskarna lät också syskonen få träffa andra syskon och genomförde intervjuer i fokusgrupper med syskonen. I resultaten framkom att syskonen önskade att de kunde göra åldersadekvata aktiviteter med sin bror eller syster med funktionsnedsättning. Syskonen beskrev vidare att de tyckte om att föräldrarna bad dem hjälpa till. De ville gärna kompensera för brodern eller systemen med funktionsnedsättning. Syskonen hoppades dock att de inte skulle behöva hjälpa till så mycket att de var tvungna att avstå sina egna fritidsaktiviteter.

De uttryckte också behov av egen tid med föräldrarna och att få ha ett eget privat utrymme i hemmet, där de kunde få vara för sig själva. Slutligen framkom att syskonen såg

ett värde i att få träffa andra barn i samma situation och kunna dela sina erfarenheter med dem (Moysen & Roeyers, 2012).

Medlare och beskyddare

I en avhandling av Strobel (2011) redovisades en studie där ett syfte var att undersöka om syskon till barn med autismspektrumtillstånd skulle öka sina kunskaper om sjukdomen genom att delta i sex biblioterapi-sessioner i grupp. Ett annat syfte var att undersöka om syskonens deltagande i biblioterapi-sessionerna kunde förbättra relationerna i familjen. Biblioterapi innebär att man läser böcker tillsammans utifrån en gemensam erfarenhet – i det här fallet av att vara syskon till en person med autismspektrumtillstånd. Studien visade att kunskapen ökade hos de deltagande syskonen. Detta förändrade inte relationerna i familjerna, men föräldrarna uppfattade att syskonen fått en ökad förståelse för sin bror eller syster med autismspektrumtillstånd.

Dimitropoulos et al (2009) beskriver i resultaten från sin intervjustudie med tolv syskon till unga med anorexi att syskonen upplevde att de tog på sig rollen som beskyddare. Syskonen uppgav också att de hade fungerat som medlare i konflikter med föräldrarna. Syskonen kände sig ibland pressade av föräldrarna att berätta för dem om de märkt något speciellt beteende hos den unga med anorexi, som inte var avsett att föräldrarna skulle känna till. När den unga med anorexi blev inlagd på sjukhus kände sig syskonen utelämnade och oroliga för vad som skulle hända med den sjuka brodern eller system. De beskrev också att de saknade stöd och förståelse från vårdpersonalen.

Syskon vill vara delaktiga

För att undersöka och försöka mäta copingstrategier, samt vilken betydelse den psykiatriska vården har för syskon till en bror eller syster med schizofreni, genomfördes en enkätundersökning med 746 syskon (Friedrich, Lively & Rubenstein, 2008). I resultaten framkom att syskonen tyckte det var viktigare att brodern eller system med schizofreni fick hjälp med symtomlindring, boende och framtidsplanering, än att de själva fick stöd.

De viktigaste områden där syskonen ville ha stöd för att stärka sin copingförmåga var:

- Utbildning om schizofreni.
- En stödjande familj.
- Minskat lidande hos syskonet som drabbats genom symtomkontroll/behandling.
- Information om att det inte är familjens fel att den unge drabbats av schizofreni.

Syskonen i studien ovan beskrev att de haft mycket lite kontakt med sjukvården. De flesta önskade också att vårdpersonalen skulle vara mera tillgängliga för dem; svara på frågor och tydliggöra syskonens roll i den framtida vårdplaneringen. Syskonen beskrev att de fick stöd och hjälp i akuta kriser, men få att av dem var delaktiga i sin systers eller brors vård som helhet.

Studiens författare drar slutsatsen att syskonen i studien bidragit till mycket information om hur sjukvården kan stärka syskon och andra anhöriga när någon i familjen drabbats av schizofreni. Psykopedagogiska insatser till syskon i form av utbildning om schizofreni och stöd till den som drabbats är angelägna insatser för syskons hälsa. Detta är särskilt angeläget eftersom syskonen ofta kommer att bära ansvaret för framtida stöd och omsorg (Friedrich, Lively & Rubenstein, 2008).

3. Informationsinsatser till anhöriga: föräldrar och syskon

Nära anhörigas erfarenheter av att barn och unga familjemedlemmar drabbas av psykisk ohälsa tycks ofta leda till känslor som sorg, rädsla och utsatthet. Med detta som bakgrund – i kombination med att anhörigas oro även kan bli en belastning för den som är sjuk – har olika typer av stöd utvecklats. Som exempel kan nämnas föräldrastöds- och familjestödsprogram, familjefokuserad omvårdnad och familjeterapi. I kapitel 3 och 4 ges exempel på olika typer av stöd till dessa familjer.

I Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom (2010) lyfter Socialstyrelsen fram ett antal punkter som berör information till patienten och de anhöriga:

- God vård förutsätter ett gott bemötande av patienten och dess anhöriga.
- Kommunikationen med patienten och dess anhöriga bör vara kontinuerlig under hela sjukdomsförloppet.
- Brister i kommunikationen mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen kan vara en patientsäkerhetsrisk. Kan inte information lämnas till patienten ska man istället lämna den till en anhörig.
- Har patienten uttryckt att information inte ska lämnas till en anhörig ska hälso- och sjukvårdspersonalen respektera detta. Detta utesluter inte psykosocialt stöd till anhöriga.

Information, delaktighet och medinflytande för patienten regleras i Hälso- och sjukvårdslagen, HSL. Vid årsskiftet 2014–2015 träder en ny patientlag i kraft som stärker patientens roll ytterligare.

Forskning visar att det fortfarande finns stora brister när det gäller information och samarbete mellan anhöriga, den som är sjuk och de professionella inom vård och omsorg. För att förbättra situationen har olika webbaserade stöd vuxit fram. (Karsudd i Benzein, Hagman & Saveman, 2012). Under punkt 3a och 3 b beskrivs två av dessa.

3 a. IT-baserad samverkan mellan anhöriga till barn med kognitiv funktionsnedsättning och vård- och omsorgspersonal

KIDSS är namnet på ett familjerelaterat IT-stöd som har utvecklades i syfte att underlätta kommunikation, information, dokumentation, samverkan och samsyn. Det har tagits fram i samarbete mellan personal och föräldrar med barn med kognitiv funktionsnedsättning (Benzein, Hagman & Saveman, 2012).

IT-stödet innehåller funktioner för snabbmeddelande via webbsida, sms och e-post. Kommunikationen sker inom ramen för ett e-rum, som medlemmarna i samverkansteamet (personal och familj) har tillgång till. Systemet har prövats och utvärderats i en mindre undersökning (Karsudd, 2008) där åtta föräldrar till barn med kognitiv funktionsnedsättning deltog. Resultatet av denna mindre undersökning visar att huvuddelen av användarna var positiva till att använda systemet (Karsudd, Benzein, Hagman & Saveman, 2012).

3 b. Internetbaserat träningsprogram för föräldrastöd/träning

En svensk studie (Enebrink et al, 2012) har utvärderat effekten av ett Internetbaserat träningsprogram för föräldrar till barn med beteendeproblem. Detta föräldrastödsprogram, kallat **Parent Management Training** (PMT), fokuserar på att lära ut strategier för hur förälder kan hantera och dämpa ett problematiskt beteende hos sitt barn, men även hur man kan förbättra föräldra-barn-relationen.

I studien ingick 104 föräldrar till barn i åldern 3 till 12 år. Föräldrarna fördelades slumpvis till antingen internetbaserad föräldraträning eller väntelista (utan insatser), och fick samma erbjudande om behandling tre månader senare.

Skattningar av barnens beteendeproblem genomfördes inför studien, efter avslutad behandling och tre månader efter avslutad behandling. Resultaten visade att det blivit en minskning av beteendeproblem hos de barn vars föräldrar tagit del av det internetbaserade träningsprogrammet, jämför med de barn som "stätt på väntelista" (Enebrink et al, 2012).

3 c. Psykopedagogiska insatser

Psykopedagogiska insatser (PPI) är en strukturerad patientutbildning som syftar till att öka kunskapen om den sjukdom patienter har drabbats av. PPI utvecklades först till personer med schizofreni och deras familjer, men erbjuds numera till familjer som har ungdomar med allvarlig psykisk ohälsa. PPI omfattar bland annat information om sjukdomen ur ett biologiskt, socialt och behandlingsmässigt perspektiv, om de anhörigas roll och hur man känner igen tecken på kommande återfall och försämring.

Psykopedagogiska insatser kan innefatta utbildning för den unge med schizofreni och de anhöriga tillsammans, ibland ges olika utbildningsinsatser för enskilda personer, enskilda familjer eller ibland flera familjer tillsammans i hemmet, på kliniken eller i andra situationer. Ett centralt tema i metoden är att anhöriga betraktas och behandlas som en resurs.

Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd (Socialstyrelsen, 2011) har listat tre fördelar med psykopedagogiska insatser:

- Gemensam utbildning för de anhöriga och personen med schizofreni minskar psykosymtom och minskar också risken för återfall i sjukdomen, det vill säga personen är symtomfri upp till ett år längre än vid endast sedvanlig vård.
- Utbildning enbart till anhöriga tycks ge förbättrad effekt på återfall i jämförelse med sedvanlig behandling, väntelista, eller andra icke-specifika psykosociala åtgärder.
- Gemensam utbildning för personer med schizofreni och deras anhöriga har bedömts vara kostnadseffektivt jämfört med ingen utbildning alls och jämfört med utbildning endast till den drabbade personen.

Socialstyrelsen rekommenderar att hälso- och sjukvården erbjuder personer med schizofreni och deras anhöriga gemensam utbildning.

4. Föräldrastödsprogram, gruppverksamhet

När det gäller de allra yngsta barnen finns föräldrastödsprogram där endast föräldrarna träffar en familjebehandlare tillsammans med andra föräldrapar, där man i grupp får stöd i sitt föräldraskap. Flera studier visar att stöd endast till föräldrar räcker för att minska beteendestörningar och ohälsa hos barnet (Ferrer-Wreder t al, 2005). De föräldrastödsprogram som rekommenderas av Socialdepartementet syftar samtliga till att stödja föräldrar till barn med beteendeproblem. Några av de vanligaste som erbjuds i Sverige är Connect, Cope, "De otroliga åren" samt KOMET (SOU, 2008). Dessa föräldrastödsprogram beskrivs nedan:

Connect bygger på anknytningsteori om barns utveckling och innehåller bland annat reflektions- och rollspelsövningar om föräldraskap, föräldrastrategier och barnets perspektiv.

Under tio olika gruppträffar berörs följande teman:

- Beteenden är ett sätt att uttrycka behov av anknytning.
- Utveckling av förmågan att ta ett steg tillbaka och tolka beteenden annorlunda.
- Anknytningen följer oss hela livet, men uttrycks på olika sätt i olika åldrar.
- Att lära sig känna igen olika beteenden för anknytningsbehov.
- Öka förståelsen för att konflikter är en del av relationer och att det ofta kan vara ett sätt att förmedla behov av anknytning.

- Träna förmågan att hantera sina egna känslor, förhandla och bevara närheten under konflikter.
- Öka förståelse för barns behov av självständighet samtidigt som de fortfarande behöver sina föräldrar.
- Utveckla förmågan till känslomässigt stöd tillsammans med struktur och klara förväntningar.
- Skapa förståelse för vad empati är och dess betydelse för anknytningen och träna förmågan att "lyssna empatiskt".
- Hur kan man öka förmågan att känna igen egna såväl som barnens behov i relationen?

Cope (The Community Parent Education Programme) syftar till att förebygga riskbeteende som trotsproblematik och att förbättra samspelet i familjen. Programmet vill även ge föräldrarna verktyg för att hantera sitt föräldraskap. Målgruppen är föräldrar till barn i åldern 3–12 år eller 13–18 år där barnen uppvisar ett svårhanterligt beteende. Barnets/tonåringens problem kan bland annat ta sig uttryck i uppmärksamhets- och koncentrationsproblem, motivationsproblem, överaktivitet eller utagerande beteende.

Den teoretiska grunden i Cope bygger på teorin att barn lär sig sociala beteenden i samspelet med sina föräldrar och andra i sin omgivning. Barnets beteende, såväl positivt som negativt, förstärks och vidmakthålls genom omgivningens reaktioner.

Cope är manualbaserat, innefattar lektioner/gruppträffar om två timmar en gång i veckan i cirka tio veckor. Lektionerna är strukturerade och handlar om strategier, som hur man uppmuntrar och bekräftar sitt barn, fördelning av uppmärksamhet mellan syskon, förebyggande av problemsituationer med mera. I lektionerna finns också återkommande moment där föräldrarna deltar tillsammans med andra föräldrar i mindre grupper. Hemuppgifter ingår där resultatet diskuteras i gruppen nästkommande föräldrträff.

Föräldrarna får också se videoinspelade scener med föräldrar som begår olika misstag i vardagliga situationer med ett barn. Dessa används som underlag för diskussioner om alternativa lämpliga förhållningssätt, som föräldrarna sedan kan tillämpa hemma till nästa gruppträff. Samtliga lektionen avslutas med att gruppledaren sammanfattar veckans gruppträff

"De otroliga åren" (The Incredible Years) bygger på social inlärnings- och förstärknings/belönningsteori och syftar till att förbättra barnets psykiska hälsa. Målgruppen är föräldrar till förskolebarn med beteendeproblem eller känslomässiga problem. Även detta familjestödsprogram är manualbaserat. Det kortsiktiga syftet är att stärka relationen mellan föräldrar och barn, samt att minska utagerande och trotsigt beteende. Det långsiktiga syftet är att minska risken för allvarigare beteendeproblem på längre sikt. Programmet har ett visst vetenskapligt stöd för att förebyggande effekter kvarstår minst sex månader efter avslutad insats (SBU, 2010).

Detta föräldrastödsprogram består av minst tolv gruppträffar, 2,5 timme varje vecka för 10–16 deltagande föräldrar. De inledande träffarna handlar om lek, beröm och belöningar som sätt att uppmuntra positiva beteenden, bygga upp barnets självförtroende samt stärka relationen mellan barn och förälder. Därefter följer träffar som förmedlar metoder för att minska problematiskt beteende hos barnet, konsekvent och tydlig gränssättning, "time-out" för att minska konflikter och för att lära barnen egen problemlösning.

Föräldrarna får också i detta program se videoinspelningar av föräldrar och barn i olika situationer. Dessa följs av diskussioner om olika sätt att förhålla sig som förälder, vilka sedan kan gestaltas i form av rollspel. Föräldrarna får i hemuppgift att pröva dessa nya strategier hemma. I detta program följer gruppleadaren dessutom upp resultatet via telefon mellan träffarna.

Komet (kommunikationsmetod) syftar till att förbättra samspelet och minska konflikter mellan föräldrar och barn, det vill säga att förbättra relationen mellan den vuxne och barnet. Metoden bygger delvis på erfarenhetsutbyte mellan föräldrar som kan ge "verktyg" att användas i vardagen. Detta föräldrastödsprogram är mer av ett utbildningsprogram, och riktar sig till inte enbart till föräldrar utan även till lärare i skolan. Programmet är inriktat på kommunikation och lär föräldrar och lärare ett mer funktionellt sätt att kommunicera med barnet. Grundtanken är att den vuxne i första hand måste ändra sitt eget beteende för att minska problemen.

Komet innefattar elva kurstillfällen där de första sex syftar till att förbättra relation och samspel mellan barn och vuxen. Viktiga teman är förberedelser, uppmaning och beröm. Även detta föräldrastödprogram består av undervisning, videovinjetter med efterföljande diskussion, samt träning i rollspel och även av hemuppgifter.

En randomiserad kontrollerad studie med 159 föräldrar som hade barn med utagerande beteende och trotssymtom har genomförts (Kling, Sundell, Melin och Forster, 2006). Barnen var i åldrarna tre till tio år. Föräldrarna delades upp i tre grupper, varav ena gruppen fick gå den ordinarie versionen av Komet, den andra fick gå en kortversion och den tredje gruppen fick vänta en termin på behandling. Före- och eftermätningar genomfördes.

Resultaten visade att endast de föräldrar som hade deltagit i Kometgrupperna förbättrade sin kompetens som förälder. Barnens beteendeproblem minskade och deras sociala kompetens ökade. Effekterna av Komet vara stabila eller ökande tio månader efter kursstart. (FoU Välfärd, Umeå, 2010).

4 a. Stödjande insatser till familjer med små barn med beteendeproblem

Ibland kan man redan hos små barn se tecken på att de har vissa svårigheter och beteenden som skiljer sig från andra jämnåriga barn. Detta kan föranleda att föräldrarna via barnavårdscentral, förskola, socialförvaltning eller vårdcentral blir erbjuden någon form av föräldrastöd och utredning av barnet och barnets behov.

Vissa av dessa barn som tidigt uppmärksammas får senare diagnoser ADHD, trotsyndrom eller uppförandestörning (Andershed & Andershed, 2005).

Barnhälsovårdens metoder

De metoder som bedöms minska symtom hos små barn är gruppbaseade föräldrastödsprogram som till exempel "The Incredible Years" (Barlow et al, 2010).

En sammanställning av barnhälsovårdens metoder för att främja barns psykiska hälsa visar att strukturerade, manualbaseade föräldrastödsprogram i grupp, används i viss omfattning i Sverige. (Socialstyrelsen, 2008).

Utvärderingar av föräldrastödsprogrammen består oftast av föräldraskattningar där föräldrarna skattar om de små barnens beteenden har normaliserats. Föräldrarna får ofta också skatta sitt eget välbefinnande samt sin nöjdhet med deltagandet i föräldrastödsprogrammet. Bedömningarna, vilka inte har ett vetenskapligt värde, visar allmänt att föräldrar uppskattar föräldrastödsprogrammen och bedömer att barns beteende i samband med avslutad kontakt har förbättrats.

Utvärdering av föräldrastödsprogram

En rapport i form av kunskapssammanställning har tagits fram av SBU på förfrågan av Kungliga Vetenskapsakademien och UPP-centrum (Utvecklingscentrum för barns psykiska hälsa) vid Socialstyrelsen.

SBU bedömde att av 33 standardiserade och strukturerade program som syftar till att förebygga psykisk ohälsa hos barn hade endast sju ett begränsat vetenskapligt stöd i den internationella litteraturen. Dessa var föräldrastödsprogrammen The Incredible Years och Triple P, familjestödsprogrammet Family Check-Up samt skolprogrammen Good Behavior Game, Coping Power samt Coping with Stress och FRIENDS.

Effekterna bedömdes dessutom med få undantag vara små. SBU ansåg att eftersom effekterna sannolikt varierar med sociala och kulturella sammanhang är det oklart i vilken utsträckning som programmen kan överföras till Sverige med bibehållen effekt (SBU, 2010).

Beteendeproblem hos elever

De norska forskarna Sörlie och Nordahl (1998) genomförde en omfattande studie för att undersöka förekomsten av beteendeproblem bland eleverna i norska skolor. De identifierade och beskrev följande problemområden:

- Beteenden som hindrar undervisningen och lärandet (det vanligaste funna beteendeproblemet). Barnet stör både andra och sig själv i inlärningsituationer.
- Utagerande beteende, kroppsligt och verbalt (att lätt hamna i bråk och slagsmål).
- Antisocialt beteende, allvarligt normbrytande beteende (till exempel skadegörelse och snatterier) vilket var den minst vanliga formen av beteendeproblem.

Kartläggning av föräldrastödsprogram

Socialstyrelsen har genomfört en kartläggning över metoder och modeller för förebyggande och tidiga insatser mot psykisk ohälsa hos små barn (0–5 år) utifrån att de skulle vara relevanta för barnhälsovården i Sverige (Socialstyrelsen, 2013). Rapporten baserades på systematiska kunskapsöversikter publicerade i internationella vetenskapliga tidskrifter. Översikternas kvalitet granskades av två oberoende personer tills konsensus uppstod. Fyra översikter hade tillräckligt hög kvalitet. Föräldrastödsmetoder som beskrivits i kunskapsöversikterna används redan i viss omfattning i Sverige. Socialstyrelsen menar dock att det är oklart om de används på ett strukturerat sätt vilket påverkar möjligheten att utvärdera effekterna.

Barnhälsovårdsenheter har på frågan från Socialstyrelsen svarat att de erbjuder alla föräldrar att delta i föräldragrupper. Dock går det inte att utläsa från undersökningen hur många träffar föräldrarna erbjuds eller i vilka åldrar hos barnen de sker. Barnhälsovårdens psykologer har en viktig roll både för utredning och bedömningar, men också för föräldrasamtal (Socialstyrelsen, 2013).

Prioriterad plats på förskola är en insats som har en lång tradition i Sverige för stöd till familjer och barn med särskilda behov. Däremot saknar denna tradition, enligt Socialstyrelsen (2013), kopplingar till att man samtidigt kan erbjuda omfattande kompletterande familjestödsprogram.

Goda exempel är viktigt stöd

Webster-Stratton et al (1989) undersökte effekten av tre olika typer av manualbaserade föräldrastödsprogram baserade på "The Incredible Years" på små barns utagerande beteendeproblem.

Föräldrarna delas in i tre olika grupper med delvis olika upplägg. Syftet med studien var att undersöka om "The Incredible Years" ledde till att minska barnens negativa och trottsiga beteenden och att öka barnens sociala kompetens och deras kontakter med jämnåriga. Metoden bestod i att stödja föräldrarna att i ökad omfattning använda sig av positiva uppfostringsstrategier och att utöka samarbete med skolan.

Resultaten visar att föräldrarna upplevde mest stöd och bäst effekt – det vill säga symtomminskning hos barnen – när man på gruppträffarna, delvis via video, fick ta del av "goda exempel". Vidare beskrev föräldrarna att det var positivt att träffa andra föräldrar i samma situation. Dessutom uppskattade föräldrarna att man kunde diskutera tillsammans med de andra föräldrarna under ledning av en pedagog. För samtliga tre studerade grupper minskade, enligt föräldrars och pedagogers skattningar, de små barnens utagerande beteende.

Det finns tre programenheter i "The Incredible Years" föräldraträningsprogram. I Sverige används det översatta så kallade basprogrammet som syftar till att förmedla basfärdigheter i föräldraskapet. De olika teman som tas upp i basprogrammet är följande:

- LEK. Tanken är att föräldrarna ska bygga upp ett positivt samspel med barnet genom leken. Föräldrarna får lära sig att låta barnen styra och ta initiativ i leken, och träna sig på att uppmärksamma och uppmuntra barnet i lek. Syftet med leken är att stärka barnens självförtroende, fantasi och problemlösningsförmåga.
- BERÖM och BELÖNING. Syftet är att bygga upp barnens självförtroende och självkänsla.
- EFFEKTIV GRÄNSSÄTTNING och IGNORERING. Föräldrarna får öva sig på att vara konsekventa med gränssättningen och ge få men specifika tillsägelser och åldersadekvat gränssättning. Ignorering tillämpas istället för tillsägelser till exempel när barnet gnäller eller svär. Syftet är att hjälpa barnet att få bort det negativa beteendet, genom att det inte får någon förstärkning (uppmärksamhet).
- BEMÖTA OÖNSKAT BETEENDE. Föräldrarna får övningar som syftar till att undvika stress och frustration i problemsituationer. Föräldrarna får också diskutera konsekvenser och lämpligt bemötande, utifrån barnets ålder och specifika svårigheter. Föräldrarna får dessutom råd om hur de kan stödja sina barn i problemlösning, känslöhantering och sociala färdigheter.
- (Webster-Stratton et al 1989)

4 b. Stödjande insatser till familjer med unga med ADHD

ADHD är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som innebär svårigheter att reglera impulser, uppmärksamhet och aktivitetsnivå. Som konsekvens av dessa svårigheter har speciellt unga även andra bekymmer som inlärningssvårigheter, kamratproblem och ökade konflikter i hemmet.

I Sverige och i andra länder har det varit naturligt att man både inom skola och barn- och ungdomspsykiatri försökt hitta olika typer av hjälp och stöd för de barn och unga som har ADHD och för deras familjer.

Denna neuropsykiatriska funktionsnedsättning består ofta hela livet, även om många när de blir vuxna hittar strategier för att hantera och kompensera för sina svårigheter. Det finns dessutom stor variation av grader av symtom och även av svårighetsgrad, och förloppet kan skifta över tid hos enskilda personer. I ett antal fall sker en normalisering eller mognadsprocess som kan leda till en normal anpassning i vuxenlivet (SBU, 2013).

Föräldrastödsprogram för små barn med utagerande beteende eller ADHD
Föräldrastödsprogram tycks vara en effektiv behandling för små barn med utagerande beteende, vilket även kan innefatta barn som fått eller får diagnosen ADHD (Webster-Stratton 1989; Socialstyrelsen, 2013).

I en forskningsbaserade översikt påpekas att trots att familjeterapi är en vanlig behandlingsform till familjer med ett barn med ADHD, finns ingen studie där man utvärderat systematiskt använd familjeterapi vid enbart ADHD (Hansson, 2004). Men enligt Hansson har troligtvis barn med ADHD ingått i de studier man gjort i utvärdering av olika

familjeterapeutiska metoder som funktionell familjeterapi (FFT) och multisystemisk terapi (MST), där inte bara den unge och de anhöriga deltar, utan också skolan, familjehem och så vidare.

Familjeterapi bedöms som mer framgångsrik än vanlig behandling eller individualterapi för barn med beteendestörning, aggressionsproblem och icke följsamhet i samband med ADHD och autism (Hansson 2004).

Stödjande insatser i familjen

I en svensk avhandling beskrivs sjuksköterskors upplevelser och erfarenheter av att erbjuda stödjande insatser till familjer med lite större barn med ADHD, samt föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med ADHD (Larsen, 2014). I studierna genomfördes intervjuer dels med föräldrar, dels med sjuksköterskor som haft i uppdrag att ge stöd till familjerna. Resultaten från intervjuerna med de stödjande sjuksköterskorna visade att de upplevde sin roll till familjen både som perifer och betydelsefull på samma gång. De deltagande sjuksköterskorna beskrev att en förutsättning för att lyckas med att vara ett stöd för familjerna var:

- att omsorgsfullt välja tid och plats för samtal och samvaro för att kunna vara ett stöd för barnet med ADHD och för familjen som helhet,
- att tidigt upptäcka tecken på neuropsykiatriska funktionsnedsättningar eller ohälsa hos barnet,
- att uppföljningar genomfördes i syfte att få svar på om stödinsatserna var till hjälp för familjerna,
- att samarbeta med andra professionella för att ge familjen bästa möjliga stöd.

Trots detta stöd framkom i intervjuerna att föräldrarnas upplevelse var att leva i en oförutsägbarhet. Föräldrarna strävade hela tiden efter att försöka få vardagslivet att vara förutsägbart. De kunde uppleva att de fick kämpa för att bli accepterade och inkluderade i sociala nätverk och i relation till professionella.

I en systematisk litteraturöversikt (SBU, 2013) har föräldrar till barn med ADHD beskrivit att man upplever utanförskap och bristfälligt socialt stöd. Här beskrivs vidare att föräldrar, men också skolpersonal, upplever att de saknar kunskap om ADHD. Mödrar har i intervjuer uttryckt att de känner sig beroende av vårdpersonal, samtidigt som de kan känna tvivel kring insatserna, och frustration över dåligt bemötande och bristande delaktighet. Vissa föräldrar, vars barn får medicinsk behandling, uttrycker att enbart läkemedelsbehandling till barnet inte är tillräckligt.

Föräldraträning och social färdighetsträning för barn med ADHD

En studie från Danmark utvärderade effekten av föräldraträning i kombination med social färdighetsträning för barn med ADHD (Storebo, Glud, Winkel, Simonsen, 2012). I studien randomiserades 56 barn i åldern 8–12 år med ADHD till antingen social färdig-

hetsträning som tillägg till läkemedelsbehandling, eller endast läkemedelsbehandling. I den sociala färdighetsträningen användes olika metoder med fokus på att lära barnen att läsa av signaler i det sociala samspelet och att normalisera språk och beteende. Föräldrarna deltog i föräldraträning där teman från barnens träning togs upp.

Resultaten, det vill säga barnens symtom i form av överaktivitet och impulsivitet, utvärderades av en oberoende utvärderare tre och sex månader efter avslutad behandling. I resultatet beskriver forskarna att det inte fanns någon signifikant skillnad (det vill säga vetenskapligt styrkt skillnad) mellan grupperna. Slutsatsen är dock att eftersom studien var liten bör man genomföra ny forskning av samma slag innan man vet om föräldraträning i kombination med social träning kan minska barns ADHD-symtom.

Psykosociala och pedagogiska behandlingsmetoder vid ADHD

SBU utvärderade 2013 de psykosociala, pedagogiska och andra icke-farmakologiska behandlingsmetoder som används i Sverige för barn och unga med diagnosen ADHD. Urvalet byggde på "Barn- och ungdomspsykiatrins metoder" (Socialstyrelsen, 2009) och tio behandlingsmetoder som lagts till i samråd med experter inom fältet.

Av de undersökta behandlingsmetoderna för mindre barn är föräldrastödsprogrammen vanligast i Sverige. Dessa är ofta utvärderade i form av bedömning av föräldrarnas nöjdhet och ibland i form av föräldrars skattningar av barnets beteende före och efter att föräldrarna deltagit i de strukturerade programmen.

SBU genomförde en kartläggning av de behandlingsinsatser som barn- och ungdomspsykiatriska kliniker uppgett har prövats i syfte att hjälpa de anhöriga och barnet med ADHD (se appendix). För familjer med unga, snart vuxna barn, är kognitiv beteendeterapi (KBT) vanligast. Till familjer med mindre barn med ADHD eller ADHD-liknande symtom är stödsamtal och familjeterapi vanligt (SBU, 2013).

Vad kan lindra ADHD-symtom?

Sammantaget bedömer SBU att det ännu inte genomförs tillräckligt många vetenskapliga studier för att kunna bedöma effekten av de utvärderade behandlingsmetoderna vid ADHD.

Det är dock påtagligt att föräldrastödsprogram och familjeterapi upplevs positivt av familjer med yngre barn och att KBT har upplevts vara till god nytta för barn och unga (Öst, 2010). Allt fler barn med ADHD får idag så kallad multimodal behandling, vilket innebär att psykosociala insatser kombineras med läkemedelsbehandling. Att flera insatser sker parallellt uppfattas vara mest verksamt. Dock saknas svenska stora studier med kontrollgrupper. De flesta större studier är icke-europeiska och saknar längre uppföljningsperioder (SBU, 2013).

Det finns kritiska röster som uppmärksammar den stora ökningen av antal barn och unga som får diagnosen ADHD. Kritiken gäller också att barn och unga erbjuds läkemedelsbehandling men inget psykosocialt stöd (Efron, 2006). Däremot visar en ny svensk avhand-

ling att barn med svåra ADHD-symtom kan förbättras med en kombination av kognitiva träningsprogram och läkemedelsbehandling (Johnson, 2014).

Det krävs mer än en enstaka studie för att styrka att det finns evidens för att en viss behandlingsmetod botar en sjukdom eller långsiktigt minskar symtom. Ett exempel på detta är SBU:s utvärdering (2009) av "Datorstödd träning av arbetsminnet" för barn med ADHD. Man fann då en svensk studie (Klingberg et al, 2005) där 53 nioåringar fick träna arbetsminnet med hjälp av ett dataspel. I interventionsgruppen styrde barnets egen prestation spelets svårighetsnivå, medan kontrollgruppens svårighetsnivå hölls konstant låg. ADHD-symtomen skattades av barnens föräldrar och lärare. Lärarnas skattningar visade inga signifikanta skillnader, medan föräldrarnas skattningar visade på medelstor effekt på uppmärksamhet och liten effekt på överaktivitet och impulsivitet vid en uppföljning efter tre månader.

4 c. Stödjande insatser till familjer med barn och unga med autismspektrumtillstånd

I en pilotstudie utvärderades resultatet av en stödgrupp för föräldrar. Stödgruppen syftade till att hjälpa föräldrar att förhålla sig till att deras barn fått en diagnos, innefattande en allvarlig neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (Banach, Iudice, Conway & Couse, 2010). Studien visade att föräldrar som deltagit i stödgruppen blivit stärkta, främst inom områden som "egenmakt".

Det bekräftar att föräldrar kan ha god nytta av att få träffa andra föräldrar i samma situation som de själva och bli stärka av att dela sina erfarenheter med andra föräldrar. (Benderix, Nordstrom & Sivberg, 2006).

Väcker starka känslor

Som förälder till ett barn med autismspektrumstörning märker man kanske tidigt att barnet inte ger gensvar på beröring eller blickkontakt, att barnet har svårigheter i amningssituationen, eller är svår att få kontakt med. Ibland, kanske när det är första barnet i familjen, är det omgivningen som reagerar först. Inte sällan kan anhöriga och vänner reagera på att barnet inte tycks känna igen dem, eller saknar förmåga att imitera (Williams, Whiten & Singh, 2004).

Att ens barn får diagnosen autismspektrumstörning väcker många olika starka känslor. Från en svensk intervjustudie identifierades flera teman, av vilka ett var sorg över att inte fått ett barn som var friskt och normalt utvecklat. (Benderix, Nordstrom & Sivberg, 2006).

Föräldrars erfarenhet av stress och behov av stöd

Föräldrar till barn och unga med autismspektrumtillstånd upplever mycket stress och depressiva besvär. Många uttrycker också att de ibland saknar förmåga att hantera barnets avvikande beteende och många uttrycker behov av stöd (Bitsika & Sharpley, 2004).

Det är viktigt att familjerna erbjuds olika sorters stöd, information och psykopedagogiska insatser. Dessa stöd kan bli en viktig komponent i att hjälpa familjen att förhålla sig till den livslånga funktionsnedsättningen.

Stödet till familjen är också nödvändigt utifrån barnets behov. En litteraturöversikt har genomförts av Brown (2011) i syfte att undersöka "icke tillgodosedda behov" uttryckta av familjer med skolbarn med autismspektrumtillstånd. Föräldrar till 101 barn, 6–13 år med autism, rapporterade att de främst saknade insatser relaterade till barnets sociala inkluderande, det vill säga barnets möjlighet att delta i vanliga aktiviteter tillsammans med andra barn. Föräldrarna saknade också information om behandlingsprogram för barn med autism och information om service och stödinsatser som fanns att tillgå.

Flertalet studier tyder på att föräldrar som deltar aktivt i träningen av sitt barn upplever mindre stress – vilket kan minska i samband med upplevelse av kontroll, tilltro till programmet och tillgång till informellt socialt liksom professionellt stöd. Smith, Bush & Gamby (2000) fann att känslan av stress avtog hos föräldrar vars barn fick träning, både när föräldrarna själva deltog i träningen och när barnet fick träning av professionella.

Barn med autismspektrumtillstånd har behov av samma typ av träning – i hemmet, skola och på fritiden. Bakgrunden är att barnen har svårigheter att generalisera. Oftast använder sig barnen inte spontant av färdigheter som de lärt sig i en situation när de befinner sig i en annan miljö eller med andra personer. Därför inkluderar många träningsprogram även föräldrarna. Det har diskuterats om det leder till ökad eller minskad stress för föräldrar att också vara sitt barns behandlare/tränare (Smith, Bush & Gamby, 2000).

Föräldrarna, och kanske också syskon och mor- och farföräldrar, är i stort behov av stödinsatser. Stöd kan innebära olika insatser för olika familjer och olika familjemedlemmar vid olika tillfällen. Bedömning av stödinsatser bör alltid göras tillsammans med föräldrarna, som utifrån LSS ansöker om till exempel information, utbildning, avlastning, skolskjutsning och fritidsverksamhet (Benderix, 2007).

Familjen ges en central roll

Europarådet har genomfört en undersökning av hur 200 familjer – som har familjemedlemmar med funktionsnedsättning – upplever sin situation och vilka behov de uttrycker. Projektet kallades "Familjen in". Familjernas erfarenheter bildade underlag för följande rekommendationer:

- Familjen bör ges en central roll i planering och val av stöd och service.
- Servicen till familjen måste vara tillförlitlig och lätt tillgänglig. Den måste vara flexibel och individuell samt designad tillsammans med familjerna – som också bör vara en inkluderad part i kvalitetssäkringen.
- Utveckling bör ske av transnationella elektroniska informations- och stödnätverk för familjerna och familjernas organisationer, där betoningen ligger i att erbjuda familjerna en chans att dela problem och dess lösningar (European Commission, 2000).

Webbaserad enkätundersökning

Riksförbundet Attention är en intresseorganisation för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som ADHD, Attention Deficit Disorder (ADD), autismspektrumtillstånd, Tourettes syndrom och tvångssyndrom (OCD). Attention genomförde under 2013 en webbaserad enkätundersökning riktad till föräldrar, som lever med barn med autismspektrumstörning med normalbegåvning (tidigare diagnostiserat som Aspergers syndrom). Syftet med projektet var att identifiera de specifika svårigheter som föräldrarna upplever och att hitta strategier för att motverka dem. Totalt besvarade 1 181 föräldrar enkäten, av dem var 92 procent mödrar. 73 procent av barnen var pojkar.

Från resultatet framgick att flertalet föräldrar upplever att de inte får det stöd utifrån LSS-lagen som de har rätt till. De som hade fått stöd och hjälp uppgav att de hade fått "kämpa" för detta i kontakten med myndigheter. På frågan om vilka konsekvenser det bristande stödet har fått svarade 47 procent av föräldrarna att stor del av deras sjukskrivningar kunde härledas till barnets funktionsnedsättning. 30 procent uppgav försämrad sömn, 73 procent att de ofta upplevde ökad stress kopplat till barnets funktionsnedsättning och 42 procent uppgav att de fått försämrad relation till släkt och vänner (Attention, 2014).

Barn och unga med den tidigare diagnosen Aspergers syndrom fick på test ett genomsnittligt högre IQ än normalbefolkningen. För att uppfylla diagnoskriterierna för Aspergers syndrom krävdes:

- Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion, vilket visar sig på minst två av följande sätt: påtagligt bristande förmåga att använda varierande icke-verbala beteenden som ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester eller oförmåga att etablera kamratrelationer adekvata för utvecklingsnivån.
- Brist på spontan vilja att dela glädje, intressen och aktiviteter med andra samt brist på social och känslomässig ömsesidighet.
- Begränsade upprepande och stereotypa beteendemönster, intressen och aktiviteter, samt att
- störningen orsakar kliniskt signifikant nedsättning av funktionsförmåga i arbete, socialt eller i andra viktiga avseenden.
- Språkutvecklingen och den kognitiva utvecklingen är normal.

Stöd och service

Samhällsförändringen under de senaste decennierna har lett till att det idag förväntas att föräldrarna ska ta hand om sina barn med autismspektrumtillstånd. Parallellt med denna utveckling har det vuxit fram ett lagstadgat stödsystem för barn med autismspektrumtillstånd och deras föräldrar genom lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

LSS är den rättighetslag som ska garantera personer med omfattande och varaktiga funktionsnedsättningar goda levnadsvillkor, att de får den hjälp de behöver i det dagliga livet

och att de kan påverka vilket stöd och vilken service de får. Lagen gäller för personer med utvecklingsstörning och personer med autismspektrumstörning.

Rättigheterna gäller rådgivning och annat personligt stöd, personlig assistans, ledsagar-service, kontaktperson, avlösarservice i hemmet och korttidsvistelse utanför det egna hemmet. Rättigheterna gäller också korttidstillsyn för skolungdom över 12 år, boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom, boende med särskild service för vuxna eller annan anpassad bostad, daglig verksamhet samt omvårdnad, fritid och kultur.

Risk för social isolering

Trots att det finns stödinsatser visar forskning att föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd upplever mer stress än föräldrar till barn med andra funktionsnedsättningar. Den ökade vårdtyngden och bundenheten kan leda till att familjen blir socialt isolerad. Umgänge med släkt och vänner kan bli mycket eftersatt eftersom det är svårt att ta med barnet till nya miljöer. Att skaffa barnvakt kan kännas omöjligt när man inte själv kan kontrollera sitt barns avvikande beteende.

Att planera tillsammans med familjen – utifrån föräldrars, syskons och barnets behov – är grunden för att barnet ska kunna utvecklas optimalt och föräldrar och syskon ska orka vara ett gott stöd för den unge under uppväxten. Det är också grunden för att möjliggöra barnets aktiva deltagande i samhället.

Barn med autismspektrumtillstånd behöver hjälp med att utveckla sin kommunikativa förmåga, träna sociala färdigheter och bryta mera avvikande och destruktiva beteenden. Ett tydliggörande bemötande och förhållningssätt underlättar för barnet med autismspektrumtillstånd i hemmet, i skola och på fritid.

Pedagogiskt arbetssätt

TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) är det pedagogiska arbetssätt som visat sig framgångsrikt och hjälpt många barn med autismspektrumtillstånd att förstå sin omgivning bättre. Arbetssättet har visat sig gett resultat som minskad oro, självdestruktivitet och utagerande beteende. Kliniska studier visar att det är via visuella instruktioner som barn med autismspektrumtillstånd bäst tar till sig ny kunskap. Därför ingår i TEACCH att man med hjälp av scheman, pictogram (bildscheman) och arbetsordningar försöker skapa struktur i dagen vilket syftar till att ge ökad trygghet. Dessa scheman och arbetsordningar klargör "Vad ska jag göra?", "Var ska jag vara?", "Vem ska jag vara med?", "När är jag färdig?" och "Vad ska jag göra sedan?". Ett schema eller pictogram måste vara individuellt anpassat och utgå ifrån vad individen förstår. Det kan bestå av foton, tecknade bilder eller konkreta föremål som ska användas i aktiviteten.

När man ska stimulera barnets utveckling, avseende förmågan att kommunicera, är det viktigt att först observera hur barnet samspekar, kommunicerar och därefter medvetet stödja barnet att använda just dessa förmågor till exempel i lek och spel eller måltider där

samspelsträning blir ett naturligt inslag. Förmågan att kommunicera bör stimuleras, bör vara ett genomgående tema i barnets vardag, såväl som att träna sociala färdigheter. Det är viktigt att samtliga pedagoger som arbetar med barn med autismspektrumtillstånd, har goda kunskaper om den specifika funktionsnedsättningen och dess konsekvenser för den enskilde eleven (Ahlin-Åkerman & Liljerot, 1998).

Läkemedelsbehandling vanligt

Autism är den neuropsykiatriska funktionsnedsättning som innefattar sådana symtom som kan leda till att anhöriga, speciellt yngre syskon, kan drabbas av allvarlig utsatthet. Symtomen kan också göra att det kan vara nästan omöjligt för den unge som drabbats av autismspektrumtillstånd att kontrollera sina impulser och detta kan bli ett mycket stort socialt hinder. Detta gör att denna grupp unga ofta får pröva läkemedelsbehandling. Denna behandling erbjuds först då man provat andra behandlingsmetoder, och föräldrar och behandlande personal är överens om att beteendet inte går att bryta med hjälp av pedagogiska, psykologiska eller andra metoder (SBU, 2013).

I en studie jämfördes läkemedlet Risperidon med placebo (tabletter utan läkemedelseffekt). Barnen och ungdomarna (5–17 år) med autismspektrumtillstånd hade samtliga en mental utvecklingsnivå motsvarande lägst 1,5 år. Resultaten visade att hos de unga som fick Risperidon minskade irritabilitet, hyperaktivitet och även stereotypa beteenden (Mc Cracken, 2002).

4 d. Stödjande insatser till familjer med unga med Tourettes syndrom

I en brittisk studie undersöktes hur föräldrar upplevde sin psykiska hälsa, upplevelse av belastning och svårigheter i omsorgen av sitt barn med Tourettes syndrom (Cooper, Robertson & Livingstone, 2003). Detta sedan det tidigare har varit känt att dessa familjer drabbas av svåra utmaningar på grund av de ovanliga symtom barnen har (Robertson, 2000).

För att undersöka dessa föräldrars erfarenheter intervjuade Cooper et al (2003) föräldrar till 26 barn med Tourettes syndrom. Som jämförelse intervjuades föräldrar till 26 barn med astma. I intervjuerna framkom att främst mammor till barn med Tourettes syndrom uppvisade signifikant ökad belastning och upplevda svårigheter. Generellt uttryckte föräldrarna till barnen med Tourettes syndrom högre grad av psykisk ohälsa och ökad belastning, speciellt inom områdena relationer, hälsa och aktiviteter (Cooper et al, 2003).

Från bakgrundsdata framkom att syskonen till barnen med Tourettes syndrom hade klart högre grad av psykisk ohälsa än syskonen till barnen med astma. Syskonen till barnen med astma hade mera kroppslig ohälsa än syskonen till barnen med Tourettes syndrom.

Tourettes syndrom tillhör gruppen neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och kännetecknas av ofrivilliga muskelrörelser och läten som kallas tics. Dessa tics kan vara blinkningar, grimaser, axelryckningar, harklingar, jämmer eller upprepning av ord och ljud. Unga med Tourettes syndrom har ofta även andra neuropsykiatriska diagnoser med svå-

righeter som dyslexi (läs och skrivsvårigheter) inlärningsproblem, tvångstankar, depression eller ångest.

4 e. Stödjande insatser till familjer med unga med personlighetsstörning

Ett program inom området familjerelationer – ”familjeanknytning” (Family Connection, FC) – har utvecklats i USA för anhöriga till unga med borderline personlighetsstörning (Penney, 2008). Programmet leds av en utbildad anhörig med stöd av en terapeut. Det tolv veckor långa programmet är baserat på de strategier och övningsuppgifter som ingår i dialektisk beteendeterapi (DBT), vilket är den behandlingsform som visat sig vara bästa hjälpen för personer med borderlineproblematik.

Anhöriga brukar delas in i mindre grupper i syfte att göra det möjligt för alla att ställa frågor, delta i diskussioner och få möjlighet att träna på de övningsuppgifter man sedan får med sig hem. Programmet består av sex moduler enligt följande:

- *Introduktion* där man presenterar programmet. Deltagarna får också skriva under en informell överenskommelse om att delta så mycket som är möjligt, samt behovet av ”tystnadsplikt” för allt som sägs i gruppen.
- *Familjeutbildning* där målet är att stödja ”hälsosamma relationer”. De anhöriga får bland annat utbildning i vad personlighetsstörningen innebär för den enskilde och vilket bemötande som enligt forskning och kliniska erfarenheter bäst stödjer den enskilde. De anhöriga får också veta att effekten av läkemedelsbehandling är liten eller begränsad. Mest angeläget i familjeutbildningen är dock att förmedla hopp och att informera om att många personer med borderline personlighetsstörning blir bättre.
- *Relationsskapande, medvetandegörande kommunikationsövningar*, som syftar till att minska negativa dömande uttryck till varandra och stärka relationerna mellan familjemedlemmarna.
- *Anhörigas familjeliv och övningar i att förbättra kvaliteten i familjerelationerna* med syftet att förbättra samspelet mellan familjemedlemmarna. Anhöriga får träna sig i att ”släppa” besvikelser som ofta leder till klander och ilska och istället träna uppgifter som syftar till acceptans.
- *Temat ”att godkänna sina färdigheter”* innefattar bland annat att de anhöriga får träna sig i att uttrycka sina färdigheter, att säga och så småningom känna att det man gör och kan är ”godkänt”, både inför sig själv och andra.
- *Problemlösande uppgifter* innebär bland annat att de anhöriga får träna sig i att samarbeta kring problemlösande uppgifter.

Att i Sverige och i andra länder få diagnosen personlighetsstörning som barn eller ungdom är fortfarande mindre vanligt (Miller et al, 2008). Dock har intresset för diagnostik även av unga ökat, även om det finns rekommendationer som säger att diagnosen inte bör

ställas före 16–17 års ålder (Streeck-Fischer, 2013). Diagnosen innebär att en persons tanke- och beteendemönster är så avvikande att det innebär svåra sociala konsekvenser och lidande både för den unge själv och för de anhöriga.

Svårt att hantera känslor

Den vanligaste diagnosen bland personlighetsstörningarna är borderline, även kallad känslomässigt instabil personlighetsstörning. Det innebär att den unge har svårt att hantera känslor och mellanmänniska relationer. Självskadebeteende och självmordshandlingar är vanliga symtom. Personer som får diagnosen personlighetsstörning bedöms ha en ökad sårbarhet och påverkas därför mera av både arv och miljö, som till exempel erfarenhet av att blivit utsatt för trauman eller dysfunktionell uppväxtmiljö (Svenska Psykiatriska föreningen, 2006).

4 f. Stödjande insatser till familjer med unga med anorexi och bulimi
De behandlingsmetoder som inkluderar familjen och som visat på goda resultat – för unga med anorexi (anorexia nervosa) som varit sjuka en kortare tid – är beteendeterapeutisk familjebehandling, (Robin, 2003) och systemisk familjeterapi enligt Mausley-modellen (Rhodes, 2003).

Beteendeterapeutisk familjebehandling inkluderar den unge och dennes anhöriga. Ibland väljer föräldrarna eller syskonen att endast den unge och föräldrarna ingår i familjearbetet tillsammans med en legitimerad familjeterapeut. Fokus i behandlingen är att terapeuten stödjer familjen att återgå till en normal livssituation. Ibland kan familjen ha behov av att, tillsammans med terapeuten, träna steg för steg för att hitta tillbaka till stödjande föräldrafunktioner, till tydlighet i rollerna som föräldrar, barn, makar eller syskon (Robin, 2003).

Systemisk familjeterapi bygger på tre steg:

- Steg 1 innefattar tio träffar och har som övergripande mål att den unge ska börja äta mera. Delmålet är bland annat att engagera familjen i behandlingen, uppmärksamma hur sjukdomen har påverkat familjen och familjemedlemmarna.
- Steg 2 består av familjeträffar varannan vecka då familjeterapeuten ger föräldrarna fortsatt stöd i de nya rutinerna och samarbetsmönstren. Under denna andra fas är målet att man ska kunna lämna tillbaka ansvaret och kontrollen över mat och vikt till den unge.
- Steg 3 innefattar fyra träffar. Behandlingens inriktning är att fokusera på "normal" tonårsutveckling.

Familjen är mycket betydelsefull för det barn eller ungdom som drabbas av en ätstörning, och föräldrarna får ta ett stort ansvar för att hjälpa sitt barn att kunna bli frisk. Familjen betraktas som den bästa resursen för en effektiv behandling av anorexi (Wallin, 2000). Förutom återkommande samtal får den unge också egna "arbetsuppgifter" som att regel-

bundet fylla i en enkel symtomlista. Via symtomlistan brukar familjeterapeuten också försöka få information om till exempel den unges sinnesstämning och svårigheter som tvångsmässighet, oro och ångest. Detta kan ge värdefull information om hur behandlingen fortskrider.

Anorexi börjar ofta med en till synes oskyldig bantning som av flera anledningar inte upphör. Anorexi förekommer hos ungefär 0,5 procent av alla tonårsflickor (Råstam, Gillberg & Garton, 1989) och är ovanligt bland tonårspojkar. Anorexi är en sjukdom som kan få allvarliga konsekvenser för den unge som drabbats. Sjukdomen påverkar också hela familjen, men även kamrater och lärare i skolan, ledare och kamrater i fritidsaktiviteter (Wallin, 2000). Trots att den unge ofta är medveten om att ätstörningen skapar oro och rädsla hos anhöriga, kan personen inte bryta det skadliga beteendet.

Olika mätinstrument

Viktnedgången, som är det synliga symtomet, beräknas med hjälp av Body Mass Index, BMI. BMI-gräns för normalvikt för en 15-årig flicka kan vara mellan 18,4–24,0, medan BMI-gränsen för anorexi är 16,9. Ett instrument som kan användas för att mäta och beskriva symtomen, det vill säga begränsat ätande eller hetsätning, är ungdomsversionen av intervjuformuläret "Eating Disorder Examination", (Cooper, Cooper & Fairburn, 1989). Formuläret hjälper terapeuten, men också föräldrarna, att få en klar bild av den unges ätstörning, och kan därefter också användas för att utvärdera behandlingsresultatet.

Symtomen vid hetsätning bulimi (bulimia nervosa) skapar av oftast mindre oro i familjen än vid anorexi. Behandling vid bulimi har en mera kognitiv inriktning, den unge får arbeta med så kallad matdagbok, som kan vara en hjälp i träning av impuls kontroll. Vissa unga tycks ha större nytta av gruppbehandling, speciellt i ett andra steg, efter självhjälp som i vissa fall tycks ge bättre effekt än familjeterapi (Schmidt m.fl. 2007).

4 g. Stödjande insatser till familjer med unga med alkohol- och/eller narkotikamissbruk

I en spansk studie valdes slumpmässigt tre privata skolor ut, för att pröva ett preventionsprogram som syftade till att förebygga narkotikamissbruk bland de totalt 485 eleverna i åldern 12–14 år (Al-Halabi et al, 2006). Av samtliga föräldrar som var inbjudna att delta i preventionsprogrammet, var det nästan 70 procent som inte kom alls, ytterligare 12 procent kom endast en gång. Färre än 5 procent av föräldrarna fullföljde preventionsprogrammet. Författarna drog slutsatsen att det är mycket angeläget att utveckla strategier för att skapa preventionsprogram som i första hand ökar deltagandet för familjer där barnen riskerar att hamna i missbruk och beroende.

Ständig oro

Föräldrar vars barn missbrukar alkohol eller narkotika lever med en ständig oro. Innan man som förälder vet att ens barn börjat experimentera med droger, märker man kanske att barnet plötsligt sluta umgås med sina gamla kamrater, slutar spela fotboll eller gå till

ungdomsgården. Man kanske också märker att intresset för skolarbete minskat avsevärt, att skolan meddelar att barnet börjat få alltmera frånvaro. Ofta drar sig den unge undan. Ibland tar den unge med allvarligt narkotikamissbruk helt avstånd från sin familj, ofta beroende på att man vet att missbruket inte är tillåtet vare sig av föräldrar eller av samhälle.

Varje år gör CAN, Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning, en rikstäckande enkätundersökning av drogvanorna bland elever i årskurs nio och andra året på gymnasiet. Den senaste undersökningen, 2013, visade på fortsatt minskning av andelen unga som använder alkohol – vilket trots minskningen är 77 procent av de svarande. Av elever i årskurs nio var det 7 procent av pojkarna och 6 procent av flickorna som provat narkotika. För gymnasieeleverna var motsvarande siffror 19 procent för pojkarna och 14 procent för flickorna. (CAN, 2013).

Familjeterapi gav bäst resultat

I en metaanalys från 1982 som utvärderade familjeterapi vid missbruk (Stanton & Todd, 1982) ingick femton olika studier som innefattade 1 571 missbrukande ungdomar. Resultatet visade att familjeterapi hade bättre resultat än individuell rådgivning, terapi, gruppbehandling och familjerådgivning. Familjeterapi tycktes vara lika effektivt för ungdomar som för vuxna (Hansson, 2001).

Ytterligare en översikt som utvärderade familjebaserad behandling genomfördes av Ozechowski & Liddle (2000). Författarna menar att det i de 16 studier man granskat finns klara belägg för att familjebaserad familjeterapi ger effekt både på missbruksproblemen och på andra beteendeproblem hos de unga. Hypotesen är att familjeterapi förbättrar familjens sätt att fungera, och att detta stöder den unge att "bättre ta hand om sig" och avstå från skadliga droger. Författarna lyfter också fram att många av de unga med drogmissbruk också lider av psykisk ohälsa som ADHD, ångestproblem och depression.

4 h. Stödjande insatser till familjer med unga med självskadebeteende
Stödjande samtal på nätet har utvecklats av föreningen Mind (Självordsupplysningen, 2012) som syftar till att via Internet ge stöd till personer som har drabbats av psykisk ohälsa och som kan ha tankar om självmord. Den ursprungliga teorin man använde för de stödjande samtalen var motiverande samtal (MI). Det är en samarbetsinriktad samtalsmetod som syftar till att stärka en persons egen motivation och åtagande till förändring (Miller & Rollnic, 2013).

I en svensk studie som syftade till att öka kunskapen om och beskriva föräldrars erfarenheter av att ha en dotter med självskadebeteende (Lindgren, Åström & Hällgren Graneheim, 2010), berättade sex föräldrar om sina erfarenheter av sina döttrars vård inom olika psykiatriska verksamheter som öppenvård och slutenvård, barn- och ungdomspsykiatri, vuxenpsykiatri, akutvård och primärvård. Berättelserna täckte många års erfarenheter av vårdinsatser.

Föräldrarna beskrev upplevelser av att alltid behöva vara "på sin vakt" och samtidigt att känna att man inte blev lyssnad på, inte blev "sedd", inte räknades med och inte blev delaktig i vården av sin dotter. Det fanns också tillfällen då de känt sig mycket nöjda och tillfreds, då de blivit lyssnade på, lugnade och tagna på allvar, särskilt i mötet med vissa professionella vårdgivare. Dessa professionella visade engagemang och en ärlig vilja att hjälpa dem som anhöriga, och föräldrarna beskrev att de uppfattade dem som genuina, pålitliga och hjälpsamma. Föräldrarna berättade att detta goda bemötande ledde till att de kunde känna hopp för sin dotter.

Föräldrarna beskrev också känslor av skam över att ha en dotter med psykiska problem, att de hade skuld känslor och känslan av att de gjort något fel, att "det var deras fel" att dottern drabbats av psykisk ohälsa.

Ökad självmordsrisk

Ungdomar kan skada sig själva på många olika sätt, till exempel genom alkohol eller drogmisbruk, att lockas till att sälja sex, att vara ovarsamma med sig själva och låta sig utnyttjas av andra unga eller vuxna eller att avsiktligt själv skada sin kropp genom att ta överdoser av läkemedel eller genom att skära sig, slå eller bränna sig själv.

Ungdomar som skadar sig genom att skära sig avser vanligen inte att ta sitt liv utan vill uppnå snabb, tillfällig lättnad i ett svåruthärdligt tillstånd, som t.ex. vid mycket stark ångest. Under det senaste decenniet har en viss tendens till ökning av beteendet rapporterats bland tonårsflickor, framför allt från olika professionella grupper. En del ungdomar initierar beteendet själva, medan andra lär sig av kamrater (Socialstyrelsen, 2004).

I en kanadensisk nationell enkätstudie till unga i åldern 12–13 år har man funnit en koppling mellan riskbeteende i form av bland annat tidig sexuell debut och droganvändning hos den unge och självmord i vuxen ålder (Afifi, 2007).

Läkemedel i berusningssyfte

Från en undersökning om gymnasieungdomars erfarenheter av läkemedel fann man att mellan 5–7 procent av ungdomarna dagligen använde värktabletter, ångestdämpande medel och sömntabletter (Konsumentinstitutet Läkemedel och hälsa, KILEN, 2003). Drygt 3 000 gymnasieungdomar i åldern 16–19 från Stockholm och Dalarna deltog i undersökningen.

Nästan 80 procent av ungdomarna som dagligen använder läkemedel angav att de gjorde det på grund av stress, oro eller ångest. Mindre än hälften av dessa gymnasieungdomar hade fått läkemedel utskrivna av läkare. Resterande fick dem från föräldrarnas apotek i hemmet eller fick tabletter från kamrater eller köpte dem på Internet.

En mindre grupp av ungdomarna angav att de använt läkemedel i berusningssyfte. De vanligaste varumärken som angavs var Alvedon, Rohypnol och Ipren. En mindre grupp ungdomar hade använt antidepressiva medel som Zolofit och Cipramil, varav drygt hälften fått dessa utskrivna av läkare. De ungdomar som angav att de tog tabletter i berusningssyfte, angav att de fått läkemedlen hemma, av kamrater eller köpt dem på Internet.

Eget psykiatriskt syndrom?

Det har uttryckts att självskadebeteende borde betraktas som ett eget psykiatriskt syndrom, där man beskriver ett beteende där personen skadar sig själv utan avsikt att dö, exempelvis genom hudskärning. Den vanligaste diagnostiska manualen DSM-5 saknar detta, däremot ingår självskadande vid diagnosen borderline personlighetsstörning.

I en studie om självskadebeteende deltog 30 000 elever i åldern 14–17 år, från 6 länder i Europa och Australien. Från resultaten framkom att 2 procent av pojkarna och 8 procent av flickorna hade skadat sig själva under det senaste året (Madge et al, 2008). Att skära sig var det vanligaste sättet att skada sig (55 procent), därefter överdosering av läkemedel (23 procent).

På frågan om varför de skadat sig, svarade cirka 70 procent av ungdomarna att de ville uppnå "en slags befrielse" från en svåruthärdlig känsloupplevelse. Cirka 60 procent av dem uppgav att de velat dö, medan 4 procent velat straffa sig själva. Det framkom också i denna studie att många av ungdomarna skadat sig själva i hemmet och att de inte berättat det för någon, inte ens för sina närmaste vänner.

Ångest och självmord

Det kan finnas ett samband mellan självskadehandlingar och självmordsförsök, där vissa personer med självmordsplaner skadar sig på ett icke livshotande sätt. Andra personer som skär sig, kan själva berätta om självmordsavsikter. (Hawton, 2006).

Det finns en allmän bedömning bland kliniskt verksamma, professionella, att självskadebeteende och självmordshandlingar är komplikationer vid psykisk sjukdom, främst depression. Ångest, som är ett vanligt förekommande symtom vid depression (SBU, 2005), samexisterar hos mer än hälften av de personer som drabbats av depression. Detta bedöms väsentligt öka suicidrisken. En studie undersökte och fann ett samband mellan ångest och suicidförsök hos patienter i åldern 15–54 år (Sareen et al, 2005).

4 i. Stödjande insatser till familjer med barn och unga med depression

En mindre studie från USA presenterar en utvärdering av behandling för 14 barn med depression och deras anhöriga (Eckshtain & Gaynor, 2013). Barnen som var i 10-årsåldern fick individuell kognitiv beteendeterapi (KBT) vid 16 behandlingstillfällen. Föräldrarna erhöll ett träningsprogram vid sju tillfällen innefattande följande teman: psyko-education (det vill säga utbildning om barnets ohälsa och om behandling), kvalitetstid med barn, hur man uppmuntrar och stärka barn med depression, positiv kommunikation, empatiskt lyssnande samt slutligen problemlösning.

Långtidsuppföljningen visade att den signifikanta symtomminskning – som skedde hos barnen efter att de och de anhöriga genomgått behandlingen – kvarstod efter två år. Författarna drar slutsatsen att det är viktigt att inkludera de anhöriga i behandlingen av unga med depression (Eckshtain & Gaynor, 2013).

Allt fler unga deprimerade

Förekomsten av depression hos barn och ungdomar i Sverige har bedömts till någon procent hos barn och ökat till 4–8 procent hos tonåringar (Socialstyrelsen, 2013). Riskfaktorer bedöms vara om det finns depression inom familjen sedan tidigare, eller om den unge och familjen har drabbats av svåra livshändelser (Luby, Belden & Spitznagel, 2006).

Det finns enstaka studier som undersöker om familjeterapi med specifik inriktning på anknytning, så kallad Attachmentbased Family Therapy (ABFT) kan minska depression hos barn och unga. Anknytningsteori beskriver vikten av det lilla barnets trygga relation med de första omsorgsgivarna, oftast föräldrarna. Otrygg anknytning har identifierats som en riskfaktor för självskador hos unga, och ABFT kan användas i processen att reparera "avbrutna" relationer och bygga upp trygga, stabila relationer mellan föräldrar och barn (Diamond, Siqueland & Diamond, 2003).

I England genomfördes en kunskapsöversikt (Cottrell, 2003) om familjeterapi med familjer där barnen hade en depression. Författaren uppgav att det fanns förvånansvärt lite evidens för att familjeterapi var en effektiv behandling för barn med depression och deras familjer. Den fanns en tendens till att familjeinterventioner var mer effektiva för familjer med barn än familjer med ungdomar. Författarens slutsats var att det finns ett stort behov av utvärderingar av familjeinterventioner till familjer med barn och unga med depression (Cottrell, 2003).

Distans-KBT lindrar symtom

I en studie från USA har man undersökt om samtal via TV-bild eller Skype, med den unge med depression och de anhöriga, kan minska de depressiva symtomen hos den unge i lika hög grad som att träffats "face to face" på en mottagning (Nelson, Barnard & Cain, 2006). 28 barn med depression, 8–14 år gamla, och deras anhöriga, fördelades till samtal i hemmet via TV-bild eller traditionellt samtal på en öppenvårdsmottagning. Samtliga barn och deras anhöriga fullföljde en KBT-kurs som innefattade åtta samtalstillfällen. Barnen fick lära sig att förändra sina tankar mot en mera problemlösande inriktning. De anhöriga samarbetade med terapeuten om att försöka förstå problemen och därefter välja den KBT-metod som passade det enskilda barnet bäst.

I resultaten framkommer att symtomen lindrades hos lika många barn i gruppen som genomgick behandlingen genom TV-bild, som i den grupp som hade traditionell KBT-behandling på öppenvårdsmottagning. Författarnas slutsatser var att det är viktigt att erbjuda barn och unga med depression och deras anhöriga någon form av behandling. Framförallt att det är viktigt att känna till att det finns KBT-behandling utformade för barn och unga. Slutligen vill författarna lyfta fram att samtal genom TV-bild är ett alternativ för unga vars anhöriga inte kan eller önskar träffa en terapeut på en öppenvårdsmottagning.

4 j. Stödjande insatser till familjer med unga med bipolär sjukdom

I en studie från Australien beskriver författarna ett psykopedagogiskt program för anhöriga till unga med bipolär sjukdom (Bland & Harrison, 2000). Det psykopedagogiska programmet innefattade följande tre huvudteman:

- Kunskap om sjukdomen (diagnos, behandling, symtomen samt prognos).
- Att minska anhörigas stress.
- Copingstrategier (stärkande förhållningssätt) för anhöriga.

Detta program utvärderades genom att familjemedlemmar före och efter att de deltagit i det psykopedagogiska programmet fick skatta sina kunskaper om sjukdomen, sin upplevda stress samt vilka copingstrategier de använde.

Totalt 26 familjer med en ung person med diagnosen bipolär sjukdom (tidigare kallad manodepressiv sjukdom) tillfrågades om deltagande. Föräldrar från 15 av dessa fullföljde utvärderingen och åtta av dessa deltog också i en senare uppföljning. När resultaten från utvärderingarna analyserades framkom att många hade ökat sin kunskap om sjukdomen och ökat sin förmåga att hantera stress genom att hitta användbara copingstrategier (Bland & Harrison, 2000).

En paradoxal tillvaro

Att vara anhörig till en person med bipolär sjukdom kan innebära att man lever i en paradoxal tillvaro av att vara både behövd och avvisad (Rusner, 2012). Bipolär sjukdom innebär att stämningläget växlar mellan stark upprymdhet och djup nedstämdhet. Orsaken är till viss del en nedärvd sårbarhet för stress och psykisk belastning. I den maniska fasen är det vanligt att den unge sprudlar av energi och kreativitet där "huvudet är fullt av idéer" som till varje pris måste genomföras.

Depression är manins motpol. Bipolär depression är svår att skilja från vanlig depression, men kännetecknas av extrem passivitet och trötthet. Den drabbade känner sig nedstämd, sorgsen, håglös och värdelös. För att lära sig hantera sjukdomen krävs främst en strategi för att finna en balans mellan vila och aktivitet, men också att lära sig att inte utsätta sig för en för hög stressnivå i vardagen.

Faktorer som främjar återhämtning vid bipolär sjukdom, men även vid andra psykiska sjukdomar (Denhov, 2003), presenteras i en svensk intervjustudie. Respondenterna beskrev fyra områden som speciellt viktiga:

- *Individens egna egenskaper.* Envishet, uthållighet och coping-strategier som till exempel ta en promenad när ångesten sätter in, eller sätta på musik för att överrösta de hallucinatoriska "inre rösterna".
- *Att ha kontakt med anhöriga och andra personer,* både professionella och personer med egen erfarenhet av samma slags psykisk ohälsa. I intervjustudien angav 90 procent av de som insjuknat, att de professionella varit till hjälp. Mot-

svarande siffror var för familjen 83 procent, för vänner 75 procent och andra sjuka 69 procent.

- *Materiella förutsättningar.* Det måste finnas stabil ekonomi och en bostad för att möjliggöra återhämtningen. Att ha närhet till vården och att den är lättillgänglig, beskrevs också som viktigt.
- *Mening.* Att förstå situationen, att begripa bakgrunden och utvecklingen av det som skett, att ha en egen förklaringsmodell, men även en idé om hur man ska komma ur det svåra.
- Studien visade att de anhöriga ofta underskattade sina insatser. Samtliga sjuka menade att det anhöriga varit till hjälp i återhämtningsprocessen. Anhöriga är betydelsefulla för att de fanns där före insjuknandet och de känner den friske unge personen. De finns som bollplank, ger trygghet, hopp, bistånd och hjälp. De finns kvar och relationen till familj och närstående är ofta stark. Även vårdpersonal kan vara mycket viktiga, men de måste finna kvar över tid.
- Personalens grundsyn och bemötande är viktigt. Enligt intervjuerna är den personal bäst som ger gensvar, som någon gång gör undantag, töjer på regler och som värderar den unges egna erfarenheter och kunskapsområde.

4 k. Stödjande insatser till familjer med unga med schizofreni

En kvalitativ studie med syfte att öka kunskapen om föräldrars upplevelser och erfarenheter i samband med att deras barn insjuknat i en psykosjukdom är genomförd av McCann, Lubman & Clark (2009). I resultatet från intervjuerna med 20 föräldrar framkom följande sex teman:

- *Tungt ansvar.* Föräldrarna uttrycker sorg över den förändrade livssituationen för den unge, men också för dem själva som anhöriga. Aggressivt utagerande hos den unge beskrevs vara de mest svårhanterliga och skrämmande upplevelsorna, speciellt när utagerandet var riktat mot de anhöriga. Anhöriga, speciellt mammor, beskrev en ökad belastning i att försöka balansera mellan kraven på att "ta hand om sin familj" och kraven från andra åtaganden som till exempel yrkesarbete utanför hemmet.
- *Upplevelser av "berg och dalbana" och oväntade händelser.* Några föräldrar beskrev sjukdomen som så oberäknelig att man som anhörig kände att det var en "berg- och dalbana-upplevelse" med växlingar mellan extrem belastning i en akut fas och lugn i återhämtningsfaser från sjukdomen.
- *Känslan av att vara ansvarig för sin dotters eller sons sjukdom.* Majoriteten av de intervjuade anhöriga beskrev en generaliserad känsla av att vara ansvarig för sitt barns sjukdom, genom att ha brustit i föräldraskapet. Denna känsla infann sig trots att föräldrarna fått genomgå en process av självreflektion.

- *Börja acceptera förändringen.* Föräldrarna beskrev de svårigheter de upplevde i sin process i att acceptera förändringen hos sitt barn. Processen innehöll allt från ett sorgearbete som innefattade förlusten av deras tidigare relationer med sitt barn till accepterandet av barnens nuvarande livssituation och deras roll i barnens liv.
- *Kommit närmare varandra.* De intervjuade föräldrarna vittnade om att de kommit närmare sitt barn i och med sjukdomen. För de som innan sjukdomen hade en god relation med sitt barn hade denna relation stärkts. För de föräldrar som inte haft en så nära relation med sitt barn innan sjukdomen beskrev att de fick en öppnare, mera nära och djupare relation än tidigare.
- *Upprätthålla, bevara hopp inför framtiden.* De intervjuade betonade vikten av att fokusera och uttrycka optimism inför framtiden, både för sig själva som anhörig och för den drabbade, trots sjukdomens svårigheter och belastning för anhöriga.

(McCann, Lubman & Clark, 2009).

I ytterligare en artikel undersöks hur de anhöriga i ovanstående studie upplevt att de blivit bemötta av psykiatripersonalen (McCann, Lubman & Clark, 2011). Författarna menar att anhöriga har en nyckelroll i stödet till den unge men att deras deltagande är underskattat av personalen inom psykiatrisk vård. Resultatet som berörde bemötandet från vårdpersonalen kunde delas upp i två huvudteman:

- *Personalen var tillgänglig och stödjande.* Redan i samband med att de anhöriga fick kontakt med vårdenheten för sitt nyinsjuknade barn, upplevde de att psykiatripersonalen var tillgängliga, stödjande och respektfulla inför deras behov. De anhöriga upplevde att personalen lyssnade på dem och tog dem på allvar. De beskrev också att de upplevde personalen som hjälpsamma och genuint intresserade av deras situation.
- *Känsla av att vara undervärderad som anhörig.* Överlag upplevdes personalen som tillgängliga och stödjande. Vissa anhöriga upplevde dock att deras deltagande var undervärderat och att deras engagemang inte togs riktigt på allvar. Dessa upplevelser uppstod när personalen och dessa föräldrar hamnade i en situation där balansen mellan ”behov av att få veta allt” och ”sekretesskrav” blev svår att lösa.

40 anhöriga till barn i åldern 18–45 år – som drabbats av psykos första gången – intervjuades om sina erfarenheter via frågeformulären Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ) och Experience of caregiving Inventory (ECI). Resultaten visar att de flesta anhöriga i studien hittade både känslomässiga och praktiska copingstrategier när deras barn uppträdde avvikande med psykotiska symtom. (Tennakoon, Fannon, Doku, O’Ceallaigh, Soni, Santamaria, Kuiper & Sharma, 2006).

Bristande samverkan

I en kvalitativ studie intervjuades tio anhöriga till en ung familjemedlem med schizofreni. Studiens syfte var att låta anhöriga beskriva upplevelsen av belastning och svårigheter (Knock, Kline, Schiffman, Maynard & Reeves, 2011). Resultaten visar att de vanligaste upplevelserna hos de anhöriga var den känslomässiga belastningen i samband med den unges avvikande beteende, de dagliga praktiska kraven och allt man måste ge upp för egen del. Ytterligare svårigheter som beskrevs var brister i samverkan med de professionella. Författarna påpekar att trots att studien är liten framgår det tydligt att de anhöriga hade stort behov av psykopedagogiska utbildningsinsatser för att öka kunskapen om sjukdomen. Behovs fanns även av stödgrupp och föräldraträning. Några uppgav också att de hade behov av psykoterapi.

Pleiert (2011) menar att föräldrar till unga med schizofreni lever i en kronisk sorg över förlusten av sitt friska barn. Sorgen förstärks av kunskapen om att ens barn har en allvarlig psykisk sjukdom som gör den unge beroende av stöd och hjälp av andra, kanske resten av sitt liv. Att vara ung och drabbas av schizofreni kan vara en mycket förvirrande och plågsam upplevelse, med motstridiga känslor och en stark förnimmelse av att man har förlorat något som andra unga har (Mauritz M & van Meijel, 2009). I en intervjustudie med fäder uttrycker de en sorg över att de upplever att deras barn är ensamt, men också över att barnet inte tycks ha möjlighet att någonsin kunna få ett gott liv med arbete och familj (Nyström & Svensson, 2004).

Upplevelse av stigma

Schizofreni drabbar mest yngre personer mellan 18 och 35 år. Många unga som insjuknar bor fortfarande hemma med sin familj. I samband med insjuknande tappar den unge ofta rutiner och förmågan att delta i det vardagliga livet. Det blir mycket svårt för personen att fullfölja sina studier eller sköta sitt arbete, vilket får mycket allvarliga, negativa sociala konsekvenser.

För anhöriga kan det vara svårt att acceptera sjukdomens symtom (Huang X Sun F Yen W & Fu C (2008), särskilt om man inte fått tillräcklig information och vägledning i att hantera olika vardagssituationer (Östman i Brunt & Hansson, 2005; Hayne & Yonge, 1997; Mc Cann & Clark, 2004).

Upplevelse av stigma (att vara "märkt" på grund av sjukdomen) påverkar sjukdomsutveckling och återhämtning (Björkman i Brunt & Hansson, 2005). Författarna menar att stigmatisering av personer med psykosjukdomar fortfarande förekommer i form av exkludering från arbetsmarknaden, från sociala nätverk och ibland i form av utebliven eller försenad vård. Författarna menar också att stigmatisering måste bekämpas aktivt och tidigt.

Unga personer som haft en psykosperiod har i en studie beskrivit att de i samband med sjukdomsperioden förlorat sina tidigare vänner (MacDonald, Sauer, Howie & Albiston, 2005). De ungas upplevelse var att de anhöriga och vänner som de hade kvar, betydde

mycket för dem. Likaså betydde det mycket att ha kontakt med andra personer som också haft erfarenhet av psykos.

Varför vissa personer insjuknar i schizofreni är fortfarande oklart. Forskning visar dock att den största riskfaktorn är ärftlighet och att schizofreni kan utlösas om man drabbas av stora påfrestningar i livet.

Cirka 35 000 sjuka

I Sverige insjuknar mellan 1 500–2 000 personer årligen i schizofreni. Man räknar med att cirka 35 000 personer i Sverige har schizofreni (Herlofson & Ekselius, 2009)

Schizofreni kännetecknas av flera olika symtom och sjukdomen är individuell. Några vanliga upplevelser och beteenden vid schizofreni är:

- Man känner inte igen sig själv.
- Man drar sig undan sin familj och sina vänner.
- Man får en förändrad verklighetsuppfattning.
- Man orkar inte arbeta eller studera.
- Man har en stark och orubblig tro på egna avvikande uppfattningar.
- Man grubblar över livet på ett deprimerat och ångestfyllt sätt under en längre tid.
- Oförklarliga känsloutbrott.
- Otillräcklig nattsömn.

Det är inte ovanligt att den unge som insjuknat har hörselhallucinationer. Rösterna kan göra att man känner sig övervakad och förföljd samt en upplevelse av att bli styrd utifrån. Uppmanande röster (som uppmanar till handlingar) kan innebära en fara för personen själv eller för andra. Därför är det viktigt att den drabbade personen får hjälp i ett tidigt skede. Det finns ingen behandling som kan bota schizofreni. Med läkemedel kan man dock förebygga återfall och ge den sjuke ökade möjligheter till ett normalt liv. Detta innebär i allmänhet att mycket lidande kan undvikas. En viktig förutsättning är ett förtroendefullt och regelbundet samarbete mellan psykosteamet, den sjuke och anhöriga. Det är viktigt att familjen och anhöriga får stöd.

Psykofarmaka är ett samlingsnamn för läkemedel som används vid behandling av psykiska sjukdomar som till exempel schizofreni. Psykofarmaka kan användas som komplement i samtliga förekommande psykosociala och terapeutiska behandlingsformer (Herlofson & Ekselius, 2009).

Diskussion

Diskussionsavsnittet består av två olika delar, metoddiskussion och resultatdiskussion. Metoddiskussionen består av en beskrivning av syftet med kunskapsöversikten och svagheter i metod, urval och genomförande. Resultatdiskussionen innehåller en diskussion i form av en presentation av resultaten utifrån kunskapsöversiktens frågeställningar.

Metoddiskussion

Syftet med denna kunskapsöversikt är inte att dra evidensbaserade slutsatser. Istället är syftet att:

- Kunskapsöversikten ska beskriva anhörigas erfarenheter av att leva med unga med psykisk ohälsa. (När det gäller anhörigas erfarenheter refererar kunskapsöversikten även till små studier som inte haft tillgång till kontrollgrupper. Detta bedöms ge studierna lägre vetenskaplig kvalitet.)
- Kunskapsöversikten ska vara relevant ur ett svensk anhörigperspektiv, det vill säga att lyfta fram och sprida metoder – i form av information, stöd, behandling och terapi – som gagnar både den unge och de anhöriga. (Studier med högre krav på vetenskaplig kvalitet och med svensk kontext har lyfts fram, till exempel rapporter bland annat från Socialstyrelsen.)

En svaghet i framtagandet av kunskapsöversikten är, ur ett vetenskapligt perspektiv, att enbart kunskapsöversiktens författare har granskat samtliga studier.

Resultatdiskussion

Nedan diskuteras resultaten utifrån kunskapsöversiktens frågeställningar. De studier som inte är skandinaviska bedöms i denna kunskapsöversikt som överförbara till svenska förhållanden.

- *Vilka erfarenheter, upplevelser och behov har föräldrar till barn med psykisk ohälsa?*

De vanligaste känslor som de anhöriga beskriver – oavsett vilken form av psykisk ohälsa som barnet drabbats av – är stress, nedstämdhet, sorg och rädsla samt oro inför framtiden.

Andra mönster som går att utläsa är också känslan av att vara ansvarig för sitt barns psykiska ohälsa, upplevelser av tungt ansvar, svårigheter i processen att acceptera föränd-

ringen hos sitt barn samt ett närmande i relationen föräldrar-barn. När det gäller bemötandet från psykiatripersonal finns upplevelser av att personalen var tillgänglig och stödjande, men också känslan av att vara undervärderad som anhörig.

Föräldrar beskriver behov av psykopedagogiska utbildningsinsatser för att öka kunskapen om sjukdomen, men också deltagande i stödgrupp och föräldraträning. Några uppgav också att de hade behov av psykoterapi.

- *Vilka erfarenheter, upplevelser och behov har syskon till barn med psykisk ohälsa?*

Syskon har uttryckt glädje och tillfredsställelse över att kunna vara ett stöd för sina föräldrar, men också upplevelse av oro och ångslan och att bli försummade. Syskon intar ibland rollen som beskyddare och medlare. De beskriver också behov av egen tid med sina föräldrar.

Syskonen önskar främst att brodern eller systemen ska få god vård innefattande hjälp med symtomlindring, boende och framtidsplanering, men man vill som syskon också vara delaktigt i vården som helhet.

Kunskapsöversikten visar också tydligt att syskon har ett stort behov av utbildning och information, samt behov av att få träffa andra syskon i samma situation som de själva.

- *Vilka diagnoser får barn och unga med psykisk ohälsa?*

De diagnoser som ökar bland unga i Sverige är depressioner, ångest och missbruksproblem, samt personlighetsstörningar hos flickor med självskadesymtom. När det gäller barn är ADHD-symtom den vanligaste orsaken till att föräldrar vänder sig till barn- och ungdomspsykiatri.

Psykisk ohälsa hos unga innebär inte bara ett lidande utan kan också få allvarliga sociala konsekvenser på sikt, som svårigheter att tillgodogöra sig skolarbete och därmed svårigheter att etablera sig på arbetsmarknaden. Andra konsekvenser är svårigheter att knyta relationer och bilda familj.

Även upplevelse av stigma (att vara "märkt" på grund av sjukdomen) påverkar sjukdomsutveckling och återhämtning. Stigmatisering av personer med psykossjukdomar tycks fortfarande förekomma i form av exkludering från arbetsmarknaden, från sociala nätverk och ibland i form av utebliven eller försenad vård. Denna stigmatisering måste bekämpas aktivt och tidigt. Unga personer som haft en psykosperiod har också beskrivit att de i samband med sjukdomsperioden förlorat sina tidigare vänner.

- *Vilken lagstiftning reglerar stödet till barn och unga och deras anhöriga?*

Följande lagar reglerar stödet:

Hälso- och sjukvårdslagen, HSL (1982:763),

Lagen om psykiatrisk tvångsvård, LPT (1991: 1128),

Lagen om rättspsykiatrisk vård, LRV(1991: 1129),

Socialtjänstlagen, SOL (2001:453). SOL,

Lagen om stöd och service till personer med vissa funktionsnedsättningar, LSS (1993:387),

Lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga, LVU (1990: 52),

Lagen om vård av personer med missbruk, LVM (1988:870) och

Skollagen (2010:800) reglerar stödet till barn och unga och deras familjer/anhöriga.

Kunskapsöversikten visar att de lagar som ger rätt till vård och behandling också kan upplevas som hindrande, bland annat på grund av sekretessregler.

- *Vilka insatser i form av information, stöd och behandling erbjuds barn och unga och de anhöriga?*

Kunskapsöversikten visar att det finns ett starkt stöd i forskningen för att engagera hela familjen i behandlingen när ett barn eller en ung person drabbas av psykisk ohälsa. De anhöriga – oftast föräldrar – som deltar i informationsinsatser, pedagogiska utbildningsprogram, föräldrastödsprogram, familjefokuserad omvårdnad eller familjeterapi upplever stöd och symtomlindring, men önskar samtidigt mer information och delaktighet i den unges vårdplanering.

Kunskapsöversikten visar att familjeterapi – som innefattar delaktighet, information och samtalsstöd där familjen betraktas som den bästa resursen – tycks vara en mycket framgångsrik behandling. Även gruppbaseade familjeutbildningar (för familjer med unga med borderline personlighetsstörning) upplevs mycket positivt av deltagande anhöriga.

- *Vilka förbättringsområden framträder?*

För att ytterligare öka familjens delaktighet skulle följande konkreta åtgärder kunna genomföras utifrån de resultat som kunskapsöversikten kommit fram till:

- Insatser i form av information och stöd till anhöriga, föräldrar och syskon till barn och unga med psykisk ohälsa.
- Utbildning till beslutsfattare och personal i vård och omsorg om förståelse och bemötande när det gäller till barn och unga med psykisk ohälsa och deras familjer. Exempel kan vara webb-utbildningar som vänder sig både till personal och anhöriga.
- Handledning till personal bör ledas av professionella med "familjekompetens".
- Högskolor och universitet startar kurser för personal och anhöriga tillsammans.

Referenser

Afifi T O, Cox B J & Katz L Y (2007). The associations between health risk behaviours and suicidal ideation and attempts in a nationally representative sample of young adolescents. *Canadian Journal of Psychiatry* 52 (10) pp 666–674.

Al-Habibi Diaz S, Secades-Villa R, Errast Perez JM, Hernandez-Hermida J R, Garcia-Rodriguez O & Carballo Crespo JL (2006). Family predictors of parent participation in an adolescent drug abuse prevention program. *Drug and Alcohol Review* 25, 327–331.

Andersson G (2009). Using Internet to provide cognitive behavior therapy. *Behaviour Research and Therapy*, 47, 175–180.

Antonovsky, A (2005). Hälans mysterium. Stockholm: Natur & Kultur.

Attention (2014). *Till slut tar man slut. Egen styrka-projektet*. Riksförbundet Attention.

Banach, M., J. Iudice, L. Conway and L. J. Couse (2010). Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents. *Social Work with Groups* 33(1): 69–83.

Bandura A (1977). *Social learning Theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Barlow J, Smailagic N, Ferriter M, Bennett C & Jones H (2010). Group-based parent training programmes for improving emotional and behavior adjustment in children from birth to three years old. *Cochrane database of systematic Reviews*, 2010; (3).

Bekkuhus M (2008). *Mestring*. I Helgeland I (red). *Forebyggande arbeid I skolen. Om barn med sociale og emotionelle problemer*. Oslo. Kommuneforlaget.

Beij AV & Ravelli A (2000). Current and residual functional disability associated with psychopathology: Findings from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). *Psychological Medicine* 30, 657–668.

Benderix Y, Nordstrom B & Sivberg B (2006). Parents experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: a case study. *Autism*: 10: 629–641.

Benderix Y, Sivberg B (2007). Siblings experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from 5 families. *Journal of Pediatric Nursing*; 22:410–418.

Benzein, E, Hagberg M & Saveman B-I (2012). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Studentlitteratur AB, Lund.

Bitsika, V & Sharpley C F (2004). Stress, Anxiety and Depression Among Parents of Children With Autism Spectrum Disorder. *Australian Journal of Guidance and Counseling* 14(2): 151–161.

- Bland R & Harrison C (2000). Developing and Evaluation a Psychoeducation Program for caregivers of Bipolar Affective Disorder Patients: Report of a Pilot Project. *Research on Social Work Practice*. 10, 2, 2009-228.
- Bohlin & Hagekull (2009). Socio-emotionell development from infancy to young adulthood. *Scandinavian Journal of Psychology* 50 (6): 592–601.
- Brodin J & Lindstrand P (2010). *Perspektiv på en skola för alla*. Lund: Studentlitteratur
- Brown, H. K. (2011). *Examining the needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder*. Masters Abstracts International: 2414–2414.
- Brunt D & Hansson L (2005). *Att leva med psykiska funktionshinder-livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. Lund. Studentlitteratur.
- Byrne S, Morgan S, Fitzpatric C, Boylan C, Crowley S, Gahan H, Howley J, Staunton D& Guerin S (2008). Deliberate self-harm in children and adolescents: A qualitative study exploring the needs of parents and carers. *Clinical child psychology and psychiatry*, 13, 493–504.
- Bågenholm A & Gillberg C (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 210–307.
- Bäckman O (2010). Anknnytning till arbetsmarknaden och ungas etablering. I *Social Rapport*.
- Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning (2013). *Skolelevers drogvanor*. Stockholm, CAN.
- Carr (2009). The effectiveness of family therapy and systemic interventions for child-focused problems. *Journal of Family Therapy* 31(1): 3–45.
- Cooper C, Robertson M & Livingston G (2003). Psychological Morbidity and Caregiver Burden in Parents of Children with Tourette s Disorder and Psychiatric Comorbidity. *Journal of the American Academy of child and adolescentpsychiatry* 42, 11, 1370 – 1375.
- Cottrell D (2003). Outcome studies of family therapy in child and adolescent depression. *Journal of Family Therapy* 25, 406–416.
- De Mayer M K (1979). *Parents and children in Autism*. New York:Wiley.
- Denhov A (2003). *Faktorer som främjar återhämtning*. Psykiatri, södra Stockholm, FoU enheten.
- Diamond G, Siqueland L & Diamond GM (2003). Attachment-Based Family Therapy for Depressed Adolescents: Programmatic Treatment Development. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 6 (2) pp 107–127.
- Dimitropoulos G, Klopfer K, Lazar L & Schacter R (2009). Caring for a sibling with anorexia nervosa: A qualitative study. *European Eating Disorders Review* 17(5).

- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV) American Psychiatric Association (APA).
- Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders . (DSM- 5). American Psychiatric Association (APA).
- Dyregrov, A (2010). *Barn och trauma*. Lund, Studentlitteratur.
- Eckshtain D & Gaynor S (2013). Combined Individual Cognitive Behavior Therapy ang Parent Training for Childhood Depression: 2-to 3-year Follow Up. *Child and Family Behavior Therapy* 35:2, 132–143.
- Efron, D. (2006). "Attention-deficit/hyperactivity disorder: Are we medicating for social disadvantage?. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 42 (9): 548–551.
- Enebrink P, Högström J, Forster M, & Ghaderi A (2010). Internet-based parent management training: A randomized controlled study. *Behaviour Research and Therapy*, 50, pp 240–249.
- Eriksen S & Gersel N (2002). A labor of love or love itself: Care work among adult brothers and sisters. *Journal of Family Issues* 23 (7): 836–856.
- Erlingson C, Magnusson L & Hanson E (2010). *Anhörigvårdares hälsa*. Kunskapsöversikt 2010:3. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. Kalmar. Lenanders Grafiska AB.
- European Commision (2000). Council Directive 2000/78. *Families in*. Rapports of a project sponsored by the European Commission.
- Farrington DP& Welsh BC (2007). *Saving children from a life of crime. Early risk factors and effective intervention*. Oxford university press.
- Ferrer-Wreder L, Stattin H, Cass L, Tubman C, Jonathan C & Adamsson L (2005). *Framgångsrika preventionsprogram för barn- och unga. En forskningsöversikt*
- Ferrier M & Huband N (2003). Experiences of parents with a son or daughter suffering from Schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10 (5) 552–60.
- Forsman B (1997). *Forskningsetik*. Lund. Studentlitteratur AB.
- FoU Välfärd, Umeå(2010) *Kartläggning av föräldrastödsprogram*. Utvecklings och fält-forskningsenheten. Umeå.
- Friedrich RM, Lively S & Rubenstein L M (2008). Siblings coping strategies and mental health services: A national study of siblings of persons with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 59 pp 261–267.
- Gerkenmeyer J, Perkins S, Day J, Austin J, Scott E & Wu J (2011). Maternal Depressive Symptoms when Caring for a Child with Mental Health Problems. *Journal of Child and family Studies* 20: 685–695.

- Hallberg U, Klingberg G, Reichenberg K & Möller A (2007). Living at the edge of one's capability: Experiences of parents of teenage daughters diagnosed with ADHD. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 3, 52–58.
- Hammarberg T (2000). *Mänskliga Rättigheter: Konventionen om barnens rättigheter*. Stockholm, Regeringskansliet.
- Hansson K (2001). *Familjebehandling på goda grunder: en forskningsbaserad översikt*. CUS & Gothia.
- Harris S L & Glasberg B (2003). *Siblings of Children with Autism*. 2nded. Bethesda MD: Woodbine House.
- Hastings R P (2003). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Autism Developmental Disorder*, 33, 99–104.
- Hawton K, Harris L, Hall S et al (2003). Deliberate self-harm in Oxford 1990–2000; a time of change in patient characteristics. *Psychological Medicine* 33, 987–996.
- Hayne Y & Yonge O (1997). The lifeworld of the chronic mental ill: analysis of 40 written personal accounts. *Archives of Psychiatric Nursing* 6, 314–324.
- Hellström A (2007). *Att vara förälder till barn med ADHD*. Handikapp/Habilitering. Stockholms läns landsting.
- Helsingforsdeklarationen. The World Medical Association, <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
- Herlofson J & Ekselius L (2009) *Psykiatri*. Lund. Studentlitteratur AB.
- Honey A & Halse C (2007). Looking after well siblings of adolescent girls with anorexia: an important parental role. *Child Care Health Development* 3(1):52-8.
- Howlin P (1988). Living with impairment: the effects on children of having an autistic sibling. *Child, Care, Health and Development*, 14, 395–408.
- Huang X Sun F Yen W & Fu C (2008). The coping experiences of carer's who live with someone who has schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing* 17, 817–826.
- Johansson, T (2009). *Familjeliv*. Malmö. Liber
- Johnson M (2014). Non-stimulant interventions in ADHD. Akademisk avhandling. University of Gothenburg. Göteborg. Ale Tryckteam, AB.
- Karlsudd P (2008). *E- Collaboration around children with functional disabilities*. Telemedicine and e-Health, 14(7): 687–694
- KILEN. Ungdom och läkemedel. www.kilen.org.
- Kling, Å, Sundell, K, Melin, L & Forster, M (2006). *Komet för föräldrar. En randomiserad effektutvärdering av ett föräldraprogram för barns beteende problem*. Stockholms stad: FoU (Rapport 2006:14).

Klingberg T, Fernell E, Olesen PJ, Johnson M, Gustafson P & Dahlstrom (2005). Computerized training of working memory in children with ADHD- a randomized, controlled trial. *Journal of American Academic Child and Adolescent Psychiatry*, 44, 177–186.

Knock J Kline E Schiffman J Maynard A & Reeves G (2011). Burdens and difficulties experienced by caregivers of children and adolescents with schizophrenia-spectrum disorders: a qualitative study. *Early Intervention in Psychiatry* 5, 349–354.

Korhonen T Vehviläinen-Julkunen K & Pietilä A-M (2008). Implementing child-focused family nursing into routine in adult psychiatric practice: Hindering factors evaluated by nurses. *Journal of Clinical Nursing* 17, 499–508.

Lagerberg, D & Sundelin, C (2000). *Risk och prognos i socialt arbete med barn – forskningsmetoder och resultat*. Stockholm: Gothia.

Larsen Moen Ö (2014). Everyday life in families with a child with ADHD and public health nurses' conceptions of their role. Doktorsavhandling, Karlstads förlag, Karlstads universitet.

Lindgren B-M, Åström S, Hällgren & Graneheim U (2010). Held to ransom: Parents of self-harming adults describe their lived experience to professional care and caregivers. *International journal of Qualitative Studies of Health and Well-being* 5: 5482.

Luby J, Belden A & Spitznagel E (2006). Risk factors for preschool depression: the mediating role of early stressful life events. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 47: 12, 1292–1298.

Läkemedelsportalen FASS.se

MacDonald E Sauer K Howie L & Albiston D (2005). What happens to social relationships in early psychosis? A phenomenological study of young people's experiences. *Journal of Mental Health* 14, 129–143.

Madge N, Hewett A, Howton K et al (2008). Deliberate self-harm within an international community sample of young people: comparative findings from the Child & Adolescent Self-harm in Europe (CASE) Study. *Child Psychology Psychiatry*, 49:6, pp557–677.

Matheny G (2013). *Att utveckla anhörigstöd*. Lund. Studentlitteratur.

Mc Cann TV & Clark E (2004). Embodiment of severe and enduring mental illness: finding meaning in schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing* 25, 783–798.

McCann T Lubman D & Clark E (2009). *First-Time Primary Caregivers' Experience of Caring for Young Adults With First-Episode Psychosis*. *Schizophrenia Bulletin* 37, “, 381–388.

McCann T Lubman D & Clark E (2011). Primary caregivers' satisfaction with clinicians' response to them as informal carers of young people with first-episode psychosis: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing* 21, 224–231.

- Mc Cracken JT, McGough J, Shah B, Cronin P, Hong D & Aman MG (2002). *Risperidone in children with autism and serious behavioral problems*. *New England's Journal of Medicine* 347:314–321.
- Mesibov G, Shea V, Schopler E (2007). TEACCH vid autismspektrumstörning hos barn och vuxna.
- Miller A L, MuehleNkamp J J & Jacobson C M (2008). Fact or fiction: Diagnosing borderline personality disorder in adolescents. *Clinical Psychology Review*, 28, 969–981.
- Miller W & Rollnic S (2013). *Motiverande samtal: att hjälpa människor till förändring*. Stockholm. Natur & Kultur.
- Moyson T & Roeyers H (2012). The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 1, 87–101.
- Nelson E-L, Barnard M & Cain S (2006). Feasibility of telemedicine intervention for childhood depression. *Counselling and Psychotherapy Research* 6(3), 191–195.
- Nyström M & Svensson H (2004). Lived experiences of being a father of an adult child with Schizofrenia. *Issues in Mental Health Nursing* 25, 363–380.
- Otto R K (1992). Prediction of dangerous behavior: A review and analysis of "second generation" research. *Forensic Reports* 5: 103 – 33.
- Padilla-Walker L, Harper J & Jenson A (2010). Self-regulation as a mediator between sibling relationship quality and early adolescent's positive and negative outcomes. *Journal of family Psychology* 24, 4, 419–428.
- Pleiert A (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parent's narratives. *Health and Social Care in the Community* 9, 194–204.
- Prinstein M J (2008). Introduction to the special section on suicide and non-suicidal self-injury. A review of unique challenges and important directions for self-injury science. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 76 (1)1–8.
- Rautalinko E (2004). *Nondirective counselling. Effects of short training and individual characteristics of clients*. Akademisk avhandling, Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala universitet. Uppsala.
- Regeringens (2008/09). Proposition 193, *Vissa psykiatrirågor m.m.*
- Rhodes P (2003). The Maudsley model of family therapy for children and adolescents with anorexia nervosa: Theory, clinical practice and empirical support. *Australian and New Zealand journal of family therapy*, 24, 191–198.
- Riksrevisionen (2014). Stödet till anhöriga omsorgsgivare. RiR, 2014:9 .Stockholm, Riksdagens internttryckeri.

- Robertson MM (2000). Tourette syndrome, associated conditions and the complexities of treatment. *Brain*123:425–462.
- Robin A L (2003). Behavioral family systems therapy for adolescents with anorexia nervosa. I Kazdin AE & Weisz J R (red) A controlled comparison of family versus individual therapy for adolescents with anorexia nervosa. *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents*. New York: Guildford Press.
- Rusner M (2012). Bipolär sjukdom – ur ett existensiellt perspektiv. Akademisk avhandling, Linneuniversitetet 2012. Linneus university press.
- Råstam M, Gillberg C & Garton M (1989). Anorexi nervosa in a Swedish urban region. A population-based study. *British Journal of psychiatry*,155, 642–646.
- Sareen J, Cox BJ & Afifi TO (2005). Anxiety disorders and risk for suicidal ideation and suicidal attempts. A population-based longitudinell study of adults. *Arch Gen Psychiatry* 1249-1257.
- SBU (2004). Behandling av depressionssjukdomar. En systematisk litteraturöversikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.
- SBU (2005). Dialektisk beteendeterapi vid borderline personlighetsstörning. Utvärdering av nya metoder inom hälso- och sjukvården. Allert-rapport.
- SBU(2009). Datorstött träning för barn med ADHD. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering; Allert-rapport nr 2009-05.
- SBU (2010). Program för att förebygga psykisk ohälsa hos barn: En systematisk litteraturöversikt. Statens beredning för medicinsk utvärdering.
- SBU (2013). ADHD. Diagnostik och behandling: En systematisk litteraturöversikt. Statens beredning för medicinsk utvärdering.
- SBU (2013). Autismspektrumtillstånd. Diagnostik och behandling. En systematisk litteraturöversikt. Statens beredning för medicinsk utvärdering.
- Schjödtt B & Egeland T A (1994). Från systemteori till familjeterapi. Studentlitteratur. Lund.
- Smith T, Bush G A & Gamby T E (2000). Parent-directed intensive early intervention for children with pervasive development disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 116–122.
- Schmidt U, Lee S, Beecham J, Perkins S, Treasure J, Yi I, Winn S, Robinson P, Murphy R, Keville S, Johnson-Sabine E, Jenkins M, Frost S, Dodge L, Berelowitz M & Eisler I (2007). A randomized controlled trial of family therapy and cognitive behavior therapy guided self-care for adolescents with bulimia nervosa and related disorders. *American Journal of Psychiatry*. 164(4):591-8.
- Socialstyrelsen (2004). Vad vet vi om flickor som skär sig? Stockholm.www.sos.se

- Socialstyrelsen (2008). Metoder som används för att förebygga psykisk ohälsa hos barn: En nationell inventering i kommuner och landsting. Artikelnr. 2008-126-50.
- Socialstyrelsen (2009). Barn och Ungdomspsykiatrins metoder. En nationell inventering. Artikelnr. 2009-126-146.
- Socialstyrelsen (2009). Folkhälsorapport.
- Socialstyrelsen (2010). Barn som utmanar. Barn med ADHD och andra beteendeproblem. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsens (2010). Meddelandeblad Nr 1/2010. Överenskommelser omsamarbete. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (2011). Nationella Riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofrenilikanande tillstånd, stöd för styrning och ledning. Artikelnummer 2011-1-3. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (2011). *Lägesrapport 2011*. Hälso- och sjukvård och socialtjänst. Artikelnr. 2011-02-01
- Socialstyrelsen (2013). Barn och ungas hälsa, vård och omsorg. Artikelnummer 2013-5-43. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (2013). Tidiga insatser mot psykisk ohälsa hos små barn. Artikelnummer 978- 91- 7555- 093-0. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Soler JA & Wetherall R (2005). Cognitive behaviour therapy for anxiety disorders in children and adolescents. *The Cocrane Database and Systemic Reviews* 12005, Issue 4, No CD004690.pub2.
- SOU (1998). Insatser mot psykiska problem hos barn och ungdomar. Statens offentliga utredningar, SOU 1998:31.
- SOU (2006). *Ambition och ansvar. Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder*. Nationell psykiatrisamordnares slutbetänkande. 2006:100. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU (2008). *Föräldrastöd – en vinst för alla. Nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap*. 2008:131. Stockholm: Socialdepartementet.
- Statens Folkhälsoinstitut (2013). Så arbetar kommuner, landsting och ideella organisationer med föräldrastöd. Statens Folkhälsoinstitut a 2013:01.
- Statistiska Centralbyrån (2006). Levnadsförhållanden. SCB-tryck, Örebro.
- Storebo OJ, Glud C, Winkel P & Simonsen E (2012). Social skill and parental training plus standard treatment versus standard treatment for children with ADHD- the randomised sostra trial. *Plos One* 2012:7.
- Streeck-Ficher A (2013). Adolescence and Borderline Behaviour-Between Personality Development and Personality Disorder. *Adolescent Psychiatry*, 3, 220–232.

- Strobel, D (2011). *Bibliotherapy: an intervention designed for siblings of children with autism*. Thesis UMI nr 3457982. Northern Illinois University, Dekalb, Illinois, USA.
- Svenska Psykiatriska Föreningen (2006). *Personlighetsstörningar. Kliniska riktlinjer för utredning och behandling*. Svensk Psykiatri nr 9. Svenska Psykiatriska föreningen. Förlagshuset Gothia.
- Sveriges kommuner och landsting (2012). *Vänd dig hit!* Guide för kommuner och landsting att kartlägga och utveckla sin första linjeverksamhet för psykisk hälsa hos barn och unga. Stockholm. Sveriges kommuner och landsting.
- Sveriges Riksdag (2010). Skollagen 2010:800.sverigesriksdag.se
- Syren, S. (2010). Det utsagda och ohörsamma lidandet. Linneuniversitetet. Intellecta Infolog, Göteborg.
- Syren S & Lutzen K (2012). *Att leva med psykisk ohälsa*. Lund. Studentlitteratur.
- Sörli M-A & Nordahl T (1998). *Problematferd i skolen. Hovedfunn, forklaringer og pedagogiske implikationer*. NOVA rapport 12a/98.
- Tennakoon L Fannon D Doku V O´Ceallaigh S Soni W Santamaria M Kuipers E & Sharma T (2006). Experience of caregiving: relatives of people experiencing a first episode of psychosis. *British Journal of Psychiatry* 177, 529–533.
- Wallin U (2000). *Anorexia Nervosa in adolescence. Course, treatment and family function*. Institutionen för Barn- och Ungdomspsykiatriska avdelningen. Avhandling, Lunds Universitet.
- Webster-Stratton C, Hollinsworth, T & Kolpacoff M (1989). The long-term effectiveness and clinical significance of three cost-effective training programs for families with conduct-problem children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 550–553.
- Werner, E.E. (1986). Resilient offspring of alcoholics: A longitudinal study from birth to age 18. *Journal of Studies on Alcohol*, 47, 34–40
- Whiteman S, Michale S & Soli A (2011). Theoretical perspectives on siblings relationships. *Journal of Family Theory and Review* 3, 124–139.
- Williams J, Whiten A & Singh T (2004). A systematic review of action imitation in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 285–299.
- Winqvist M (2010). *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd*. Kunskapsöversikt 2010:2. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. Kalmar. Lenanders Grafiska AB.
- Wright L M, Watson W L & Bell JM (2002). *Familjefokuserad omvårdnad, föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund. Studentlitteratur.
- Wright L M & Leahey (2009). *Nurses and families. A guide to family assessment and intervention*. Philadelphia: FA Davis.

Öjehagen A, Hansson L, Sandlund M, Gustafsson C, Cruse G, Nyström M, Glad J, Jonsson A-K, & Fredriksson M (2006). *Effekter av psykosociala insatser för personer med schizofrenin eller bipolär sjukdom. En sammanställning av systematiska kunskapsöversikter*. Stockholm: IMS och Socialstyrelsen.

Öst L-G (2010). *KBT inom barn och ungdomspsykiatri*. Stockholm. Natur & Kultur.

Östman M (2004). Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 11, 608–613.

Appendix

Denna kunskapsöversikt är främst baserad på internationell och nationell forskning från 1990 till 2014, det vill säga vetenskapliga studier i form av publicerade artiklar och avhandlingar och kunskapsöversikter.

I kunskapsöversikten presenteras också annan information, adekvat utifrån ett familje- och anhörigperspektiv, till exempel svenska folkhälsorapporter, nationella riktlinjer, nationella inventeringar av behandlingsmetoder eller utvärderingar av psykosociala insatser för unga med psykisk ohälsa.

Dessa rapporter kommer från Folkhälsoinstitutet (nuvarande Folkhälsomyndigheten), Socialstyrelsen, Socialdepartementet, Statistiska centralbyrån, Sveriges kommuner och landsting, Svenska Psykiatriska föreningen och Statens beredning för medicinsk utvärdering. Slutligen finns även böcker presenterade, speciellt fokuserade på anhörigas erfarenheter och/eller innehållande relevanta referenser.

- Sökande och framtagandet av litteratur från databaser har personal på Högskolan i Borås bidragit med, författaren har därefter kompletterat med viss litteratur. Sökningarna har genomförts utifrån följande sökord (tabell 1). I varje databas kombinerades sökorden innefattande:
- målgruppens ålder (barn och unga)
- den psykiska ohälsa som de anhörigas syskon eller barn drabbats av
- information och stödjande insatser erhållits av de anhöriga och den unge

Tabell 1: Sökord som kombinerades i sökningen i databaser

| målgruppens ålder | psykisk ohälsa/diagnosgrupper | form av stödjande insats samt anhörigas erfarenheter |
|-------------------------------------|---|---|
| children teenagers adolecents | ADHD Anorexi och andra ätstörningar Autism/autismspectrumtillstånd/AST Bipolär sjukdom Depression Missbruk av alkohol/narkotika Personlighetsstörning Självskadande beteende Schizofreni Tourettes syndrome (TS) | Information Stödjande samtal Familjefokuserad vård Familjeterapi Kognitiv terapi Anhörigas erfarenheter Föräldrars erfarenheter Syskons erfarenheter |

Databaserna som användes var följande:

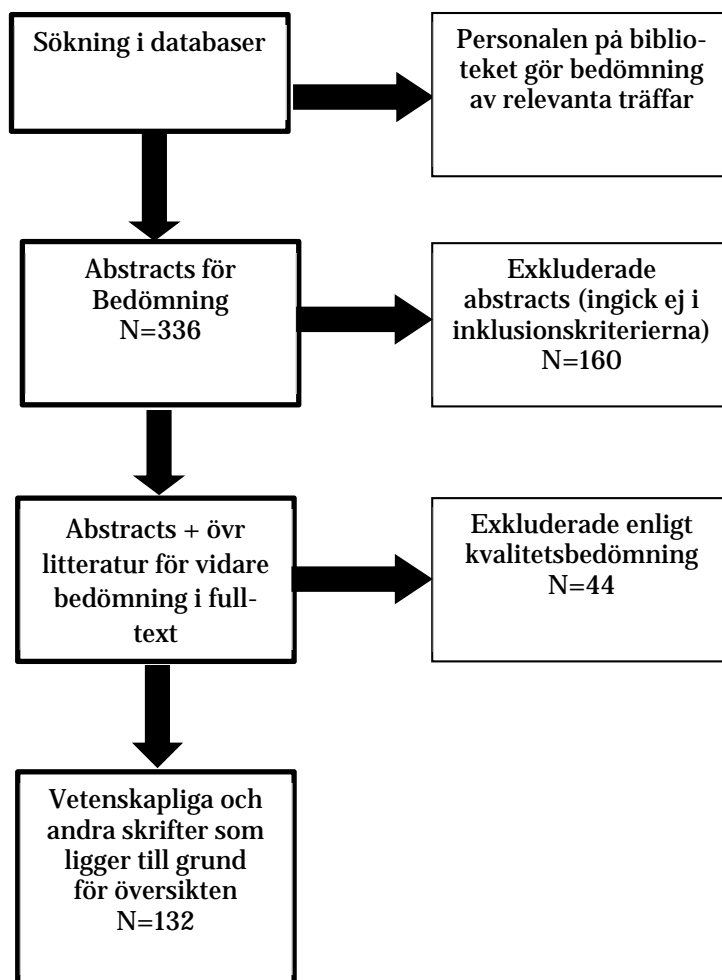
- **Libris**, som främst innehåller medicinsk litteratur,
- **Psychinfo** innehåller artiklar med focus på psykologi.
- **Swepub** med avhandlingar, artiklar, bokkapitel och rapporter utgivna vid svenska lärosäten.
- **Artikelsök** som innehåller referenser till svenska artiklar från dagstidningar, tidskrifter och årsböcker.
- **Summon**, bibliotekets egen söktjänst som är en disciplinöverskridande databas (till exempel ämnena samhällsvetenskap och biologi).

310 abstrakt (sammanfattningar) från sökningarna genomlästes initialt. Inklusionskriterier var de sökord under rubrikerna *målgruppens ålder*, *psykisk ohälsa-diagnosgrupper* samt *form av stödjande insats och anhörigas erfarenheter* (se tabell 1).

Sex månader efter bibliotekets sökningar genomförde författarens egna sökningar och fann ytterligare 3 avhandlingar, 8 kunskapsöversikter/Cocaneöversikter, 5 rapporter från Socialstyrelsen, Riksrevisionen, Statens beredning för medicinsk utvärdering samt Riksförbundet Attention. Även ytterligare 3 böcker om barn och trauma, familjeterapi samt om samtalets betydelse för anhörigstöd. I fulltext genomlästes 72 artiklar, 7 avhandlingar, 23 rapporter och 14 böcker eller kapitel från böcker.

Denna kunskapsöversikt om *"Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa"* representerar 62 artiklar publicerade i vetenskapliga tidskrifter, 6 doktorsavhandlingar, 8 kunskapsöversikter/Cocane systematiska översikter, 19 böcker, 36 rapporter och 2 websidor.

Figur 1. Sökväg och bedömningar av underlag för kunskapsöversikten.



Behandlingsmetoder vid ADHD som utvärderades av SBU (2013).

Aggression Replacement Training (ART) syftar till att lära barn självkontroll, och därmed minska aggressivt och osocialt beteende och öka sociala färdigheter. Barnet tränar i rollspel med åtföljande feedback

Barnorienterad familjeterapi (BOF) är en samtalsform där föräldrar och behandlare tillsammans med barnet (3–11 år) leker i sandlådan med utvalda figurer. Leken används som en modellsituation, där familjemönster blir tydliga och kan förändras på symbolplanet. Leken spelas in och används vid uppföljningssamtal.

Beteendeterapi (BT) används när man vill förändra vissa beteenden. Målet är att öka frekvensen av acceptabla beteenden med hjälp av belöningar.

Biofeedback syftar till att stimulera den unges förmåga att känna igen och viljemässigt kunna styra signaler från den egna kroppen.

Neurofeedback är en typ av biofeedback som baseras på teorin att barn och unga med ADHD har nedsatt arbetsminne. Kapaciteten hos arbetsminnet avgör förmågan att hålla kvar och bearbeta information och intryck under kort tid och att bromsa ett beteende. De två datoriserade program för att träna arbetsminnet, som finns i Sverige, är båda upplagda som dataspel.

Dialektisk beteendeterapi är en manualbaserad form av "tredje generationens" kognitiva beteendeterapiform (KBT). Fokus är psykosocial färdighetsträning i grupp och individuell samtalsterapi vid behov. Färdighetsträningen i grupp fokuserar på: Acceptans, medvetenhet och impuls kontroll. I DBT används hemuppgifter och är lösningsinriktad.

Diet begreppet används som en beteckning på att en person anpassar sin kost och utesluter delar av hälsoskäl. Till exempel kan socker uteslutas.

Familjeterapi är en form av psykoterapi där en familjeterapeut arbetar tillsammans med hela eller delar av familjen för att lösa problem, bemästra svåra livssituationer och komma vidare i kriser. Den teoretiska runden har sin utgångspunkt i ett systemteoretiskt synsätt.

Föräldrastödsprogram syftar till att stödja föräldrar till barn med beteendeproblem. Några program har anpassats specifikt till föräldrar med barn med ADHD-symtom eller en diagnos. Även lärare och annan skolpersonal deltar i vissa av dessa stödprogram.

Exempel på föräldrastödsprogram:

Barkleys program: syftar till att öka föräldrarnas förståelse för de svårigheter barnet med ADHD-symtom har. Målet är ökad harmoni kring barnet.

The Community Parent Education Program(COPE) är ett manualbaserat program för föräldrar till barn med utagerande beteende. Programmet består av 8–14 gruppträffar i storgrupp om 25–30 föräldrar tillsammans. Vid varje lektion avhandlas en strategi som handlar om att bättre kunna styra och stödja sitt barn.

De otroliga åren (The Incredible Years) syftar till att minska barnets beteendeproblem genom att stärka samspelet mellan barn och förälder. Metoden genomförs i grupper av föräldrar med tränad ledare. Man förstärker klar kommunikation, tydlig gränssättning och positiv uppmärksamhet riktad mot barnet. Man använder vinjetter på video, diskussioner om vardagssituationer, tränar i rollspel och hemuppgifter. Föräldrarna träffas i grupp cirka 10 gånger.

Komet vänder sig till föräldrar med barn från 3–12 år som har utagerande beteende, är svåra att kommunicera med, har koncentrationsproblem eller mindre bra kamratrelationer. Målet är att lära ut förhållningssätt och olika sätt att kommunicera som reducerar bråk och konflikter hemma och i skolan. Programmet bygger på att det i första hand är lärare och föräldrar som måste ändra på sitt beteende för att minska problemen.

Kognitiv beteendeterapi (KBT) är ett samlingsnamn för psykoterapiformer med utgångspunkt i inlärningspsykologi och kognitiv psykologi. Terapin fokuserar på sambandet – tanke – känsla – handling och fokuserar på att förändra tankar och synen på sig själv i förhållande till andra. Detta leder sedan till att man kan ändra vanor och beteenden. På 2000-talet har ”tredje vägens beteendeterapi” vuxit fram, med terapiformer som Acceptance and Commitment Therapy (ACT) och dialektisk beteendeterapi (DBT).

Kosttillskott:

Magnesium, ett mineral som medverkar i nervernas och musklernas elektriska aktivitet, har betydelse för olika enzyms funktion.

Omega-3 och Omega-6 fettsyror som behövs bl.a. för utvecklingen av hjärnan

Vitamin B6 (Pyridoxin) för kroppens proteinomsättning och för nervernas funktion.

Vitamin B12 (Kobalamin) för cellernas ämnesomsättning och för bildningen av blodkroppar.

Vitamin D reglerar kalkbalansen i skelett och tänder.

Marte Meo är en metod för samspeletsbehandling, i första hand mellan föräldrar och barn. Metoden bygger på att man videoinspelar vardagliga samspelssituationer som man sedan analyserar, och väljer därefter ut sekvenser som man samtalar med föräldrarna om. Syftet med behandlingen är att stimulera anknytningen mellan föräldrar och barnet.

Miljöterapi: är ett samlingsnamn på olika behandlingsmetoder som utgår från en psykologisk teori om hur olika aktiviteter i den fysiska och sociala miljön kan användas i terapeutiska syften såsom att bota sjukdom, ge självinsikt, träna färdigheter och utveckla nya handlingsmönster. Själva vistelsen i vårdmiljön utgör i sig en behandling.

Multimodala behandlingsinsatser: innebär att t.ex. barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar behöver olika former av stöd parallellt, t.ex. i skolan, i hemmet och på fritiden, individuellt och tillsammans med familj/ närstående.

Multimodal behandling kan också innefatta två eller flera behandlingsinsatser parallellt, såsom läkemedelsbehandling, beteendeterapi för unga i grupp, familjeterapi samt så kal-

lad "community care" i form av rådgivning till föräldrarna. Även specialpedagogiska insatser till lärare kan förekomma som en del av det multimodala stödet till den unge.

Nätverksbehandling: innebär att man samlar olika representanter för olika myndigheter runt en person eller en familj, t.ex. från psykiatrin, skolan, socialtjänsten som på något sätt har ansvar för stöd till den unge. Syftet är dels att tydliggöra ansvarsfördelning, dels att ge familjen upplevelsen av delaktighet och kontroll (empowerment) över sin livssituation.

Psykodrama: är en gruppterapimetod där personerna agerar ut sina personliga problem genom att ta roller i spontana dramatiserade framträdanden. Syftet är att bearbeta svåra livssituationer och pröva nya förhållningssätt.

Psykodynamisk terapi: grundar sig på de psykodynamiska teorierna, objektsteorierna och anknytningsteori. I terapin får man möjlighet att bearbeta och reflektera över hur tidiga livshändelser påverkar nuet och med detta som bakgrund finns möjlighet att lämna in-vanda beteendemönster som var kopplade till tidiga livshändelser.

Psykoedukativ behandling: vänder sig främst till ungdomar och vuxna, innefattar information, "utbildning" om den psykiska ohälsa man själv eller en familjemedlem drabbats av.

Fokus är på de behov den drabbade har, utifrån den diagnos man fått. Den får också information/utbildning, då tillsammans med familj, närstående och representanter från skola, fritidsverksamhet, arbetsplats osv.

Viktigt är hälsobringande åtgärder och samverkan/samarbete/samsyn, vilket gynnar den unge som drabbats av psykisk ohälsa. Avsikten är att öka familjens kunskap, minska stress och oro, samt underlätta i miljön, t.ex. skolan så den unge får adekvata uppgifter som han/hon kan lyckas att genomföra.

Stödsamtal: kan föras på olika nivåer och förekommer inom olika verksamheter som skola socialtjänst, psykiatri och missbruksvård. Samtalen är målinriktade och stödjer de friska och välfungerande sidorna hos den unge.

Systemisk terapi: som har utvecklats ur familjeterapin, utgår ifrån att problem och även lösningar skapas och upprätthålls av de relationer vi har och de sociala sammanhang som vi ingår i. Terapin/behandlingen utgår ifrån individernas egna önskemål om förändring. Målet är att hitta användbara strategier att hantera svårigheter som uppstått i relationer.

Lärarstöd: (teachers support) kan innefatta kunskap om den typ av psykisk ohälsa som drabbat en elev i klassen, bemötandefrågor, multimodal behandling, rättighetslagstiftning eller handledning i det enskilda ärendet.

Wirkbergs utbildningsprogram – Metoder i vardagen: riktar sig till föräldrar och lärare till barn med uppmärksamhets- och överaktivitetsproblem. Utbildningsprogrammet syftar till att öka kunskapen om de neuropsykiatriska funktionsnedsättningarna samt ge stöd, råd och vägledning. Grupperna för föräldrarna respektive lärarna äger rum parallellt och har likartad uppläggning.

Psykisk ohälsa och diagnoskriterier

Här nedan följer fakta om de former av psykisk ohälsa som tas upp i kunskapsöversikten och om olika diagnoskriterier.

Små barn med beteendestörningar

Utagerande beteende

Utagerande, det vill säga utlevande och störande beteende, kan få stark inverkan på barnets uppväxtsituation utan att den unge behöver uppleva ohälsa.

Trotssyndrom (Oppositional Defiant Disorder, ODD)

Trotssyndrom kännetecknas av ett mönster av negativt, avvisande och trotsigt beteende, som pågått i minst sex månader. Den unge tycks ofta tappa behärskningen, hamna i konflikter med vuxna, aktivt trotsa och vägra underordna sig vuxnas krav eller regler. Den unge tycks förarga andra med avsikt, och ha svårt att stå för egna misstag eller dåligt uppförande. Han/hon kan ofta upplevas som lättretlig och lättstörd, och kan uppvisa ett hämndlystet och aggressivt beteende.

Uppförandestörning

Barn med uppförandestörning kännetecknas av samma drag som barn med trotsyndrom, men av mer allvarligt och ihållande slag. (Sörlie & Nordahl, 1998).

Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)

Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) är ett tillstånd som inte betecknas som en sjukdom, utan som en funktionsnedsättning med debut i barnaåren. Kärnsymtomen karaktäriseras av bristande uppmärksamhet, hyperaktivitet och impulsivitet. För att en diagnos ska kunna ställas ska minst sex av följande symtom på **ouppmärksamhet** ha funnits i minst sex månader, till en grad som är oförenlig med den unges utvecklingsnivå:

- Är ofta ouppmärksam på detaljer, eller gör slarvfel i skola eller andra aktiviteter.
- Har svårt att hålla uppmärksamheten inför uppgifter eller lekar.
- Verkar ofta inte lyssna på direkt tilltal.
- Följer ofta inte givna instruktioner och misslyckas ofta i skolarbete och hemsysslor.
- Har ofta svårt att organisera sina uppgifter och aktiviteter.
- Undviker ofta eller är ovillig att utföra uppgifter som kräver mental uthållighet.
- Tappar ofta bort saker (som är nödvändiga för olika aktiviteter).
- Är ofta lätt distraherad av yttre stimuli.
- Är ofta glömsk i det dagliga livet.

Eller ska också minst sex av följande symtom på **hyperaktivitet-impulsivitet** ha funnits i minst sex månader, till en grad som är oförenlig med den unges utvecklingsnivå:

- Har ofta svårt att vara stilla med händer eller fötter eller sitta stilla.
- Lämnar ofta sin plats i klassrummet.
- Springer ofta omkring, klättrar och klänger mera än vad som anses lämpligt för situationen (kan beskrivas som rastlöshet).
- Har ofta svårt att leka lugnt och stilla.
- Verkar ofta vara "på språng" eller "gå på högvarv".
- Pratar ofta överdrivet mycket.
- Kastar ofta ur sig svar innan frågeställaren pratat färdigt.
- Har ofta svårt att vänta på sin tur.
- Avbryter och inkräktar ofta på andra, till exempel kastar sig in i andras samtal eller lekar.

För att diagnosen ADHD ska kunna ställas ska vissa funktionshindrande symtom på ouppmärksamhet eller hyperaktivitet-impulsivitet funnits före sju års ålder.

- och – Någon form av funktionsnedsättning orsakad av symtomen ska finnas inom minst två områden, till exempel i skola och i hemmet.
- och – Det måste finnas belägg för kliniskt signifikant funktionsnedsättning socialt, till exempel i studier
- och – Symtomen förekommer inte enbart i samband med någon genomgripande störning i utvecklingen, schizofreni eller annat psykotiskt syndrom, och förklaras inte bättre med någon annan psykisk störning (till exempel förstärkningsyndrom, ångestsyndrom, dissociativt syndrom eller personlighetsstörning).

American Psychiatric Association (APA)

Autismspektrumtillstånd

Autistismspektrumtillstånd enligt DSM-IV

- A. För att diagnos ska ställas krävs att minst sex kriterier från nedanstående 1, 2, 3, varav minst två från 1 och ett från vardera 2 och 3:
- Kvalitativt nedsatt förmåga att integrera socialt, vilket tar sig minst två av följande uttryck:
 - Påtagligt bristande förmåga att använda varierande icke-verbala beteenden, såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen.
 - Oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån.
 - Brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra, till exempel visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse.
 - Brist på social eller emotionell ömsesidighet.
1. Kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera, vilket tar sig minst ett av följande uttryck:
- Försenad talutveckling eller talar inte alls.
 - Hos unga med talförmåga, saknas förmågan att inleda och upprätthålla ett samtal.
 - Stereotyp tal med många upprepningar, så kallat ideosynkratiskt språk.
 - Brist på varierad, spontan lätsaslek eller socialt imiterat lekbeteende som är adekvat för utvecklingsnivån.
 - Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:
 - Omfattande fixering vid ett eller flera stereotyp och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering.
 - Oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer.
 - Stereotyp och upprepade motoriska maner, till exempel vifta med fingrar eller händer.
 - Enträgen fascination inför delar av saker.

B. Försening eller abnorm funktion inom minst ett av följande områden med debut före tre års ålder: 1: Social interaktion, 2: Språk som syftar till social interaktion eller 3: symboliska lekar eller fantasilekar.

C. Störningen förklaras inte bättre med Retts syndrom eller desintegrativ störning

American Psychiatric association (APA)

Tourettes syndrom

Tourettes syndrom (disorder) enligt DSM-IV

Tics är plötsliga, snabba, återkommande stereotypa motoriska rörelser eller röstuttryck.

- A. Såväl flera motoriska som ett eller flera vokala tics har förekommit under en tid, men inte nödvändigtvis samtidigt
- B. Tics förekommer många gånger under dagen (vanligtvis i perioder) så gott som varje dag, eller då och då under mer än ett års tid. Under denna tid har ingen tics-fri period varat längre än tre månader.
- C. Störningen debuterar före 18 års ålder.
- D. Störningen beror inte på direkta fysiologiska effekter av någon substans (till exempel stimulantia) eller av kroppslig sjukdom/skada.

American Psychiatric Association (APA)

Övergående tics kan ibland förekomma hos barn i olika åldrar, men barnet får då ingen diagnos.

Borderline personlighetsstörning

Borderline personlighetsstörning enligt DSM-IV

En borderline personlighetsstörning enligt DSM-IV karakteriseras av ett genomgående mönster av instabilitet i relationer med andra människor, i självbild och känslor/affekter, samt markerad impulsivitet med början i tidig vuxen ålder. Detta visar sig på olika sätt, varav minst fem av följande:

1. Gör stora ansträngningar för att undvika verkliga eller inbillade separationer. (Självmonds- eller självstympande beteende som beskrivs under kriterium 5 räknas inte in här.)
2. Uppvisar ett mönster av instabila och intensiva relationer med andra människor som kännetecknas av extrem idealisering omväxlande med extrem nedvärdering.
3. Uppvisar identitetsstörning: påtaglig och varaktig instabilitet i självbild och identitetskänsla.
4. Visar impulsivitet i minst två olika avseenden som kan leda till allvarliga konsekvenser för personen själv, till exempel slösaktighet, sexuell äventyrlighet, drogmissbruk, vårdslöshet i trafik, hetsätning. (Självmonds- eller självstympande beteende som beskrivs under kriterium 5 räknas inte in här.)
5. Uppvisar upprepat självmondsbeteende med gester, hot eller självstympande handlingar.
6. Affektiv instabilitet som kommer av en påtaglig benägenhet att reagera med förändring av sinnesstämningen, till exempel intensiv, episodisk nedstämdhet, irritabilitet eller ångest som vanligtvis varar några timmar och endast i enstaka fall längre än några dagar.
7. Kronisk tomhetskänsla.
8. Uppvisar inadekvat, intensiv vrede eller svårighet att kontrollera ilska, till exempel ofta förekommande temperamentsutbrott, konstant ilska, upprepade slagsmål.
9. Har övergående, stressrelaterade paranoida tankegångar eller allvarliga dissociativa symtom (splittrande tankar och tal).

American Psychiatric Association (APA)

Anorexia nervosa

Anorexia nervosa enligt DSM-IV

- A. Håller inte kroppsvikten på eller över nedre normalgränsen för sin ålder och längd och dessutom är längdkroppsvikten konstant lägre än 85 procent av den förväntade. Den unge ökar inte i vikt trots att kroppen fortfarande växer, vilket leder till att kroppsvikten är mindre än den förväntade.
- B. Personen har en intensiv rädsla för att gå upp i vikt eller bli tjock, trots att han eller hon är underviktig.
- C. Störd kroppsupplevelse avseende vikt eller form, självkänslan är överdrivet påverkad av kroppsvikt eller form, eller förnekar allvaret i den låga kroppsvikten.
- D. Amenorré hos menstruerande flickor/kvinnor, det vill säga minst tre på varandra följande menstruationer uteblir. (Menstruationen anses ha upphört även vid menstruation till följd av hormonbehandling, till exempel med östrogen.)

Två olika typer av anorexia nervosa

- 1. Med enbart självsvält
- 2. Med hetsätning och självrensning

Diagnosen bulimia nervosa ställs om den unge har:

- A. Återkommande episoder av hetsätning som kännetecknas av:
 - 1. Den unge äter en betydligt större mängd under en avgränsad tid (till exempel två timmar) än vad de flesta andra skulle göra.
 - 2. Den unge tycker sig ha tappat kontrollen över ätandet under dessa episoder.
- B. Återkommande olämpligt kompensatoriskt beteende för att inte gå upp i vikt, till exempel framkallande av kräkningar, missbruk av laxermedel, fasta eller överdriven motion.
- C. Både hetsätning och till exempel framkallade kräkningar förekommer minst två gånger/vecka under minst tre månader.
- D. Självkänslan är överdrivet kopplat till vikt och kroppsform.
- E. Störningen förekommer inte enbart under perioder av anorexia nervosa.

American Psychiatric Association (APA)

Missbruk och beroende

Missbruk och beroende enligt DSM-IV

- Ett maladaptivt substansbruk som leder till kliniskt signifikant funktionsnedsättning eller lidande, vilket tar sig i uttryck i minst ett av följande kriterier under en och samma tolv-månaders period:
- Upprepat substansbruk som leder till att individen misslyckas med att fullfölja sina skyldigheter i skolan, i hemmet eller på arbetet, till exempel substansrelaterad upprepad frånvaro eller dåliga prestationer, avstängning eller relegering från skolan eller substansrelaterad frånvaro från arbete eller vanskötsel av barn eller hem.
- Upprepat substansbruk i situationer där det medför betydande risker för fysisk skada
- till exempel substanspåverkan i samband med bilkörning eller arbete.
- Upprepade substansrelaterade problem med rättsvisan, till exempel att bli arresterad för substansrelaterade störande beteende.
- Fortsatt substansbruk trots ständiga eller återkommande problem av social eller mellanmänsklig natur orsakade eller förstärkta av substans effekterna, till exempel våldsamt beteende, gräl med närstående om konsekvenserna av missbruket.

Symtomen har aldrig uppfyllt kriterierna för beroende för denna substans.

Beroende enligt DSM-IV

Ett maladaptivt substansbruk som leder till kliniskt signifikant funktionsnedsättning eller lidande, med uttryck i minst tre av följande kriterier under loppet av en och samma tolv-månadersperiod:

1. *Tolerans*, definierat som endera av följande:
 - a. Behov av ökad mängd av substansen för att uppnå rus eller annan önskad effekt.
 - b. Påtagligt minskad effekt vid fortgående bruk av samma mängd av substansen.
2. *Abstinens*, vilket visar sig i något av följande:

Abstinenssymtom som är karaktäristiska för substansen.
Om blandmissbruk, för de olika substanserna.
3. Substansen används ofta i större mängd eller under en längre period än vad som avsågs.
4. Önskan om eller misslyckade försök att begränsa eller kontrollera substansbruket.
5. Mycket tid ägnas åt att försöka få tag på substansen (till exempel att besöka många olika läkare för att få recept,) nyttja substansen eller hämta sig från substansbrukets effekter.

6. Viktiga sociala aktiviteter, yrkes- eller fritidsaktiviteter överges på grund av missbruket.
7. Bruket av substansen fortgår trots vetskap om fysiska eller psykiska besvär eller skador.

American Psychiatric Association (APA).

Självskadebeteende beteende

Självskadebeteende beteende

Icke-suicidalt självskadesyndrom finns inte med som en egen diagnos i DSM-5. Man har bedömt att det fortfarande saknas tillräcklig kunskap om självskadebeteende för att tryggt kunna skriva in dessa tillstånd i ett klassificeringssystem för psykisk ohälsa. Självskadebeteende är ett av symtomen vid borderline personlighetsstörning i DSM-5.

WHO inkluderar alla former av självdestruktivt beteende i beteckningen Deliberate Self-Harm (DSH), ett samlingsnamn på självskador omfattande alltifrån icke livshotande förgiftningsförsök eller självtillfogade kroppsskador till avsiktligt livshotande handlingar (Hawton et al, 2003).

Det finns begränsat antal studier i vetenskapliga artiklar om barn och unga med självskadebeteende. Det finns etiska och praktiska svårigheter med att genomföra sådana studier, särskilt att skilja på självskadebeteende och självskadehandlingar som avser att leda till självmord (Prinstein, 2008).

Det finns vetenskapligt stöd för att dialektisk beteendeterapi (DBT) förhindrar ett upprepat självskadebeteende och minskar självmordsförsök (SBU Alert 2005).

I en så kallad Cochrane-översikt (Soler & Weatherall, 2005) anger man goda behandlingsresultat av kognitiv beteendeterapi (KBT) för barn och unga med ångestsyndrom, vilket är en av riskfaktorerna vid självdestruktiv beteende

Depression

Det finns olika slags depression enligt DSM-5

Egentlig depression är den vanligaste formen av depression. Den kan antingen vara lindrig, måttlig eller svår. Den lindriga varianten förekommer allra mest.

Vid lindrig egentlig depression kan man trots svårigheter fortfarande utföra vardagssysslor, som att arbeta.

Vid måttlig egentlig depression kan man inte sköta vardagslivet.

Vid svår egentlig depression kan symtomen vara så svåra att man inte ens bryr sig om grundläggande behov som att äta och dricka. Starka självmordstankar är då vanliga.

Bipolär sjukdom, också kallad manodepressiv sjukdom, innebär att stämningsläget växlar mellan mani och depression. Mani kan beskrivas som motpolen till depression – en manisk person är mycket energisk och upprymd, ofta febrilt aktiv, och saknar omdöme och självkritik.

Ett fackuttryck som används ibland är *recidiverande depression*, som innebär att man efter att ha tillfrisknat får tillbaka en depression, en eller flera gånger.

American Psychiatric Association (APA)

Bipolär sjukdom

Bipolär sjukdom enligt DSM-5

Bipolär I

Det finns olika kriterieuppsättningar för bipolär I-syndrom som:

- enstaka manisk episod
- senaste episod hypomani

- senaste episod mani
- senaste episod blandad form

- senaste episod depression
- senaste episod blandad form

- senaste episod depression
- senaste episod ospecificerad.

Diagnosen bipolär I, enstaka manisk episod, används vid förstagångsinsjuknande i mani.

Bipolär II

- A. Minst en egentlig depressionsperiod
- B. Minst en hypoman episod
- C. Maniska eller blandade episoder har aldrig förekommit
- D. Symtomen kan inte förklaras med schizoaffectivt syndrom, och har inte pålagrats schizofreni, schizofreniformt syndrom, vaneföreställningssyndrom eller psykotiskt syndrom UNS
- E. Symtomen orsakar kliniskt signifikant lidande eller försämrad funktion i skola, arbete eller i andra för den unge socialt viktiga situationer och miljö.

American Psychiatric Association (APA)

Schizofreni

Schizofreni enligt DSM-5

- A. *Karaktäristiska symtom*: Minst två av följande symtom, vart och ett ska finnas under en större del av tiden under en period av en månad (eller kortare vid framgångsrik behandling).
- Vanföreställningar
 - Hallucinationer
 - Desorganiserat tal (till exempel uppluckrade associationer, splitting)
 - Påtagligt desorganiserat eller katatont beteende
 - Negativa symtom, det vill säga affektiv avflackning, utarmat tankeliv eller viljelöshet
- Obs! Endast ett av ovanstående symtom erfordras om det rör sig om bisarra vanföreställningar eller om hallucinationerna består av en röst som ständigt kommenterar personens beteende eller tankar, eller av två eller flera röster som samtalar med varandra.
- B. *Social eller yrkesmässig dysfunktion*. Sedan störningens debut har, under stor del av tiden, minst ett viktigt område i tillvaron, till exempel i skolan, de mellanmänskliga personliga relationerna eller den personliga omvårdnaden (till exempel hygien) fungerat påtagligt sämre jämfört med före debuten. (Om debuten sker under barndomen eller tonåren uppnår personen troligtvis inte förväntad funktionsförmåga i studier, mellanmänskliga relationer eller arbete).
- C. *Varaktighet*. Kontinuerliga sjukdomstecken under minst sex månader, varav minst en månad (eller kortare vid framgångsrik behandling) med symtom som uppfyller kriterium A.
- D. *Uteslutning av schizoaffektivt syndrom eller förstämningssyndrom (depression)*
- E. *Uteslutning av droger eller kroppsliga sjukdomar som orsak*.
- F. *Om samtidig genomgripande störning i utvecklingen*, t.ex. autism, ställs också diagnosen schizofreni om det förekommer framträdande vanföreställningar eller hallucinationer under minst en månad (kortare tid om symtomen behandlas framgångsrikt).

American Psychiatric Association (APA)

Utgivna publikationer

Kunskapsöversikter

Du, jag och något att tala om. Om kommunikation och kommunikationshjälpmedel för och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Rydeman, Bitte. Kunskapsöversikt 2015:4.

Hälsa och välbefinnande för barn och ungdomar med funktionsnedsättning. En vägledning genom WHO:s hälsoklassifikation ICY-CY. Adolfsson, Margareta. Kunskapsöversikt 2015:3.

Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa. En litteraturöversikt om anhörigas erfarenheter samt insatser i form av information, stöd och behandling relevanta ur ett anhörigperspektiv. Benderix, Ylva. Kunskapsöversikt 2015:2.

Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd. Ewertzon, Mats. Kunskapsöversikt 2015:1.

Anhöriga äldre angår alla! Jegerman, Magnus, Malmberg, Bo och Sundström, Gerdt. Kunskapsöversikt 2014:3.

”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.

Anhörigvårdarens hälsa. Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth. Kunskapsöversikt 2010:3.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2010:2.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2010:1.

Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder publiceras fortlöpande på webbplatsen

Sammanfattning: Anhöriga till personer med funktionsnedsättning. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:9.

Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:8.

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. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:4.

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.

Rapporter

Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. Andra halvåret 2014 till år 2015. Ewrtzon, Mats.

Nka Rapport 2016:1.

Rätt att leva – inte bara överleva. Idéskrift till stöd för politiker och beslutsfattare som kan påverka livet positivt för anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning.

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.

Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Att möta anhörigas känslor och existentiella behov. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2015:1.

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.anhoriga.se

Publikationen är utgiven av:

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 762,

391 27 Kalmar

Tfn: 0480-41 80 20

www.anhoriga.se

Kunskapsöversikt om

Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa

– en litteraturöversikt om anhörigas erfarenheter samt insatser i form av information, stöd och behandling relevanta ur ett anhörigperspektiv

Vad finns det för stöd till familjen när ett barn eller en ung person drabbas av psykisk ohälsa? Vad säger forskningen om att engagera hela familjen i behandlingen? Kunskapsöversikten tar upp frågor som dessa och visar hur familjer med barn och unga med psykisk ohälsa kan ha det i Sverige idag. Författaren har gått igenom ett stort antal vetenskapliga artiklar och genomgången visar att det finns starkt vetenskapligt stöd för att hela familjen ska engageras i behandlingen, t ex i form av familjeterapi, familjefokuserad omvårdnad eller familjestödsprogram. Kunskapsöversikten visar också att familjerna ibland har behov av stöd och avlastning, framför allt om barnet eller ungdomen har allvarliga beteendestörningar.

Ylva Benderix är legitimerad psykoterapeut och doktor i vårdvetenskap, disputerade på en avhandling om Familjers och personals erfarenheter av barn och vuxna med autism. Ylva är anställd på Inst. för pedagogik och Inst. för psykologi, Linnéuniversitetet i Växjö



Kunskapsöversikt 2015:2

ISBN 978-91-87731-23-5

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga/
Box 762
391 27 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
E-post: info@anhoriga.se
www.anhoriga.se