



Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada

En kunskapsöversikt om metoder för att ge stöd till barn
Ulrika Järkestig Berggren & Elizabeth Hanson

Barn som anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada
– En kunskapsöversikt om metoder för att ge stöd till barn

© 2013 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Ulrika Järkestig Berggren & Elizabeth Hanson

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Svante Örnberg

ISBN 978-91-87731-00-6

TRYCKERI Webb-upplaga

Förord

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (2g §) har personal inom hälso- och sjukvård sedan 2010 ett ansvar att beakta barn och ungas behov av information, råd och stöd när en förälder har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, psykisk störning eller funktionsnedsättning, missbrukar beroendeframkallande medel eller oväntat avlider. Regeringen har tagit initiativ till ett brett nationellt utvecklingsarbete, där Socialstyrelsen, Statens folkhälsoinstitut och Sveriges Kommuner och Landsting samarbetar för att stärka stödet till barn och unga i utsatta situationer. Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har fått i uppdrag av Socialstyrelsen att i samverkan med Linnéuniversitetet ta fram och sprida kunskap inom området Barn och unga som anhöriga och att långsiktigt bygga upp en bas för kunskapsproduktion och kunskaps-spridning, stimulera och stödja utvecklingen inom detta område.

Närmare 13 procent av barn födda 1987–89 hade någon gång innan sin artonårsdag upplevt att någon av deras föräldrar hade vistats minst en vecka på sjukhus på grund av somatisk sjukdom. Det här framgår av den registerstudie som genomfördes av Centre for Health Equity Studies, CHES vid Stockholms Universitet och Karolinska Institutet under våren 2013 på uppdrag av Nka och Linnéuniversitetet. Av undersökningar av levnadsförhållanden, ULF-undersökningen 2007–2011 framgår att 28 procent av föräldrar till barn i åldern 10–18 år rapporterar att de har minst en kronisk sjukdom.

Denna kunskapsöversikt som handlar om barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom visar på det aktuella kunskapsläget inom området. Kunskapsöversikten syftar till att beskriva effektiva metoder för stöd till barn och unga och identifiera behov av vidare forskning och utveckling inom området. Den avser också att vara ett stöd och inspirationskälla för personal i hälso- och sjukvård och socialtjänst som möter barn och ungdomar i sitt arbete.

Kunskapsöversikten är den första i en serie inom området Barn som anhöriga och ingår i Socialstyrelsens uppdrag till Nka och Linnéuniversitetet. Den är framtagen av Ulrika Järkestig Berggren, universitetslektor, och Elizabeth Hanson, professor, båda verksamma vid Linnéuniversitetet och Nka.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef
Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Innehåll

Förord	3
Innehåll	4
Sammanfattning	6
1. Inledning	8
Syfte och frågeställningar	9
Definitioner av huvudbegrepp	9
Metoder för stöd	10
2. Kunskapsläget om barn som anhöriga	11
Omfattningen av barn som anhöriga till föräldrar med allvarlig sjukdom	11
Svårigheter för barnen	11
Risk- och skyddsfaktorer	13
3. Metod	15
Inklusionskriterier	15
Strategi för litteratursökning	16
Urval av studier	16
Analys av data	18
4. Presentation av inkluderade studier	19
Inkluderade studier	19
Tolkning av resultaten	19
5. Detaljerad beskrivning av studierna	23
1. Läger för barn till föräldrar som har MS – Fun in the Sun Camp. Angela R Coles, Kenneth I Pakenham och Christine Leech (2007).	23
2. Gruppintervention för barn och förälder när förälder drabbas av cancer, Davey et al (2012)	26
3. Rehabiliteringsvistelse för cancerdrabbad förälder och barn, Gemeinsam Gesund Werden, Katja John, Katja Becker och Fritz Matthejat (2010)	28
4. Individuella rådgivande samtal om kommunikation med barn, The enhancing connections program, Lewis et al (2006)	30
5. Rådgivande familjeterapisamtal, Thastum et al (2006)	32

6. Individuella rådgivande samtal, TRACK – Teaching, Raising and Communicating with Kids, Murphy et al (2007)	34
7. Strukturell ekosystemisk terapi (SET), Mitrani et al (2010)	36
8. Gruppintervention för mödrar och tonåringar, Teens and Adults Learning to Communicate (TALC), Rotheram-Borus et al. (2001)	38
9. Effekt av socialt stöd på tonåringars psykiska hälsa och beteende när en förälder har HIV/AIDS, Lee et al (2007)	41
10. TALC, 6-årsuppföljning av tonåringarna, nu unga vuxna (Rotherham Borus et al. 2004)	42
11. TALC, Los Angeles, Rotheram Borus et al. 2012	42
6. Slutsatser och diskussion av resultat	46
Vad har kunskapsöversikten visat?	46
Metoder för olika syften och behov	47
Stöd direkt till barnet	48
Att avgöra vem som behöver riktat stöd	48
Utveckling av metoder med skyddsfaktorer som grund	48
Angelägna områden att utveckla	49
Att utvärdera	50
Bilaga. Dokumentation av informationssökning	51
Litteratur	53

Sammanfattning

Denna kunskapsöversikt är avsedd att vara ett stöd i kunskapsutvecklingen om metoder för att ge information, råd och stöd till barn när en förälder har allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (2g §) har personal inom hälso- och sjukvård sedan 2010 ett ansvar att beakta ett barns behov av information, råd och stöd när en förälder har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, psykisk störning eller funktionsnedsättning, missbrukar beroendeframkallande medel eller oväntat avlider.

I kunskapsöversikten granskas och värderas empiriska studier av metoder som riktas till barn när en förälder har allvarlig fysisk sjukdom. Metoderna beskrivs också för att kunna användas som inspiration i utvecklingsarbete inom hälso- och sjukvården. Kunskapsöversikten kan också stimulera till utveckling av svensk forskning om stöd till barn och föräldrar när en förälder blir allvarligt sjuk. Kunskapsöversikten avser att besvara följande frågeställningar:

- Vilka metoder förekommer i de inkluderade studierna och hur kan de beskrivas?
- Vilken vetenskaplig kvalitet har de inkluderade studierna?
- Vilka slutsatser kan dras om behov av fortsatt kunskapsutveckling?

I kunskapsöversikten beskrivs elva studier vilka har utvärderat effekter av interventioner riktade till barn. En av metoderna är lägerverksamhet för barn vars föräldrar har MS. Fyra metoder riktas till barn med förälder som har cancer. Dessa har olika fokus. Ett par av dem har främst fokus på individuell rådgivning, en utgörs av konvalescentvistelse för mor och barn och en metod har familjeterapeutiskt fokus. Sex studier beskriver tre metoder för stöd till barn vars förälder har HIV. En av metoderna har främst fokus på att hjälpa föräldern att tala med barnet om sin sjukdom, medan övriga metoder är mer omfattande program med flera interventioner, såsom individuella samtal och gruppverksamhet riktad till både barn och föräldrar. Ingen av studierna är svensk och flertalet kommer från USA.

De flesta av de inkluderade studierna har en design med före- och eftermätning, alternativt kvasiexperimentell metod. Få av studierna är randomiserade med kontrollgrupp, företrädesvis de om metoder riktade till familjer med HIV. Detta påverkar med vilken vetenskaplig säkerhet man utifrån studierna kan dra slutsatser om metodernas effekter för barnen. Då flera av studierna är pilotstudier och de flesta bygger på små undersökningsgrupper kan kunskapsöversikten inte peka på några metoder som med säkerhet ger positiva effekter för barn vars förälder har en allvarlig fysisk sjukdom.

Kunskapsöversikten visar dock på en variation av metoder, varav några möter behov av information som alla barn har i en svår situation, medan andra är in-

riktade på att möta större behov av riktat stöd. Flera av metoderna syftar till att stärka föräldrars förmåga att själva informera och ge stöd till sina barn.

När det gäller att mäta effekter för barnen är de vanligaste utfallsmått som används skattning av depression och beteendeproblematik (ofta skattad av föräldrar). Det leder till slutsatsen att utfallsmåtten med fördel borde kunna breddas. Det kan t ex vara angeläget att mäta om barnet får ökat stöd från sitt sociala nätverk, hur barnens prestationer i skolan förändras, om barnets grad av ansvar i hemmet förändras samt om barnets deltagande i sociala aktiviteter påverkas.

Ett annat resultat som granskningen pekar på är att föräldrar tenderar att skatta metodernas effekter för barnen mer positivt än barnen själva. En slutsats av detta är att det är viktigt att så långt möjligt låta barnen själva uttala sig om sina upplevelser.

Avslutningsvis kan det åter understrykas att flertalet av de studier som ingår i kunskapsöversikten är pilotstudier vilka avser att pröva nya metoder. Det gör att området framstår som nytt i forskningen. Det behövs både metodutveckling och forskning för att öka kunskaperna om hur man bäst hjälper barn i svåra livssituationer.

1. Inledning

Livsomständigheterna påverkas för alla familjemedlemmar, inte minst minderåriga barn, som lever i en familj där en förälder drabbas av en allvarlig fysisk sjukdom eller har en fysisk funktionsnedsättning (Gustavsson Holmström 2002, Welch et al 1996). Barn i familjen upplever ofta stress och oro som kan relateras till den osäkerhet som en sjukdom för med sig, både vad gäller framtiden för den drabbade och för barnets egen del (Spath 2007). Familjen kan också drabbas av ekonomiska försämringar till följd av långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning (Socialstyrelsen 2010).

En grund för barns stress och oro är att de saknar adekvat information om föräldrarnas tillstånd och vad som kan förväntas ske (Cross & Rintell 1999). Även föräldrar oroar sig för hur deras tillstånd påverkar barnen och uttrycker att barnen behöver stöd som riktas direkt till barnen (De Judicibus & McCabe 2004).

Ett sätt för hälso- och sjukvården, samt socialtjänsten, att möta den belastning som sjukdomar och funktionsnedsättningar innebär för familjer är att implementera en holistisk och familjecentrerad vård och omsorg som också har ett specifikt fokus på minderåriga barns behov av information, råd och stöd.

I hälso- och sjukvårdslagen infördes 2010 en bestämmelse som innebär en skyldighet för hälso- och sjukvården att beakta barns situation och behov:

Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

1. har en psykisk störning eller psykisk funktionsnedsättning,
2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller
3. är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider. (29 § HSL)

Syftet med denna lag är att lyfta fram barns rättigheter och att stärka barnperspektivet i hälso- och sjukvården. Motsvarande bestämmelse har också införts i patientsäkerhetslagen (6 kap. 5 § PSL). I socialtjänstlagen (2001:453) finns en bestämmelse om skyldighet att anmäla till socialnämnden om man får kännedom om att ett barn kan fara illa eller riskerar att fara illa, som gäller bl.a. personal i hälso- och sjukvården (14 kap. 1 §).

När hälso- och sjukvården ska beakta barns behov av information, råd och stöd behövs samverkan med andra samhällsorgan, förutom socialtjänsten även t.ex. förskola och skola som har en central roll i barns liv.

För att kunna erbjuda barn information, råd och stöd krävs att hälso- och sjukvårdspersonal har kunskaper om hur detta kan anpassas till barnets mog-

nadsnivå. Dessutom behöver personalen ha kunskaper om och tillgång till verktyg i form av metoder för att förmedla information, råd och stöd.

Denna kunskapsöversikt är avsedd att vara ett stöd i yrkesverksammas kunskapsutveckling när det gäller metoder för att ge barn information, råd och stöd när föräldrar har allvarlig sjukdom. I kunskapsöversikten granskas och värderas studier av metoder som riktas till barn och föräldrar. Metoderna beskrivs också för att kunna användas som inspiration och vidareutvecklas av yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården. Kunskapsöversikten kan också stimulera till utveckling av svensk forskning om interventioner till barn och föräldrar när en förälder blir allvarligt sjuk.

Syfte och frågeställningar

Syftet med kunskapsöversikten är att kartlägga och visa vilka utvärderade metoder som finns för stöd till barn som har en förälder vilken har drabbats av allvarlig fysisk sjukdom. Kunskapsöversikten syftar också till att ge underlag för slutsatser om behov och riktning för kunskapsutveckling och forskning.

Kunskapsöversikten avser att besvara följande frågeställningar:

- Vilka metoder förekommer i de inkluderade studierna och hur kan de beskrivas?
- Vilken vetenskaplig kvalitet har de inkluderade studierna?
- Vilka slutsatser kan dras om behov av fortsatt kunskapsutveckling?

Definitioner av huvudbegrepp

Barn är anhöriga

2 g § i hälso- och sjukvårdslagen talar inledningsvis om att ”hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om *barnets förälder* eller annan *vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med* ...”

Till barn räknas personer under 18 år och är därmed de som lagstiftningen avser.

Bestämmelsen rör barn som anhöriga, även om inte anhörigbegreppet används. Barn ges rättigheter på grund av sin relation till sina föräldrar eller till någon annan vuxen som barnet bor med, t ex familjehemsförälder eller styvförälder (prop 2008/09:193). Anhörigbegreppet definieras enligt Socialstyrelsens termbank (20130819) som en ”person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna”.

Ytterligare ett begrepp som behöver tydliggöras i detta sammanhang är ”närstående”. Det används ofta synonymt med anhörig i lagtexter och policy, men ibland istället som beteckning på den som behöver stöd. Socialstyrelsens defini-

tion av närstående är en ”person som den enskilde anser sig ha en nära relation till” (Socialstyrelsens termbank 20130819). I regeringens proposition 2008/2009:82 ”Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående” används närståendebegreppet för den person som får hjälp av en anhörig: ”personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”. Nationellt kompetenscentrum anhöriga har för att försöka tydliggöra begreppen reserverat begreppet ”närstående” för den som behöver stöd.

Till rollen som anhörig vilken ger stöd, hjälp och personlig vård till den närstående har knutits rättigheter till stöd i socialtjänstlagen (5 kap 10 § SoL). Det framgår indirekt av propositionen 2008/2009:82 att lagstiftaren inte räknat in barn under 18 år i de grupper som beaktas som anhöriga i socialtjänstlagen.

Att barn under 18 år enligt 2g § HSL kan sägas ha fått status som anhöriga är därmed ett första steg mot att se och erkänna barns behov som anhöriga.

FN:s barnkonvention kan också kopplas till barns anhörigskap och de krav som där ställs på ett erkännande av barns rättigheter till liv och psykisk, fysisk, andlig samt social utveckling (artikel 3, FN:s barnkonvention). Artikel 12 anknyter till att information ska ges till barnet och att barnet ska beredas möjlighet att få tala om sin situation, då artikeln uttrycker att barn har rätt till att få uttrycka sina åsikter om de frågor som berör barnet samt att få dem beaktade med hänsyn till barnets ålder och mognad (Unicef 2013).

Metoder för stöd

I denna kunskapsöversikt granskas studier om metoder vilka har beskrivits och publicerats i vetenskapliga tidskrifter. Studierna har valts ut i enlighet med Socialstyrelsens process för att genomföra systematiska översikter (Socialstyrelsen hämtad 20130826). Ett tillägg har gjorts då få studier hittades vilka motsvarar Socialstyrelsens krav på evidens. Kunskapsöversikten inkluderar därför också studier om metoder som har en lägre evidensgrad, då de har utvärderats genom mätningar av förhållanden före och efter genomförd intervention.

Med en metod avses i denna kunskapsöversikt en detaljerat beskriven intervention för information, råd eller stöd, som oftast finns beskriven i en manual för att säkerställa att den kan upprepas på likartat sätt varje gång. Interventionen har sedan utvärderats vetenskapligt avseende vilka effekter den har för barn och deras föräldrar. Synonymt med ”metod” används också ”program”.

Hälso- och sjukvårdspersonal möter barn och deras föräldrar och genomför många insatser/interventioner som inte är så strukturerade och systematiserade att de uppfyller definitionen på metod i denna kunskapsöversikt. Dessa interventioner kan vidareutvecklas till metoder i denna kunskapsöversikts mening om de beskrivs i detalj samt utvärderas vetenskapligt.

2. Kunskapsläget om barn som anhöriga

Barn kan påverkas på både kort och lång sikt av de svårigheter som föräldern drabbas av som fysiskt sjuk eller funktionsnedsatt. Forskningsläget idag ger möjlighet att ganska bra beskriva vilka svårigheter som möter barnen när en förälder blir allvarligt sjuk eller får en fysisk skada som leder till funktionsnedsättning. Det finns också kunskap om vilka konsekvenser dessa svårigheter kan få på längre sikt och vilka faktorer som kan fungera skyddande för barnet. Viss kunskap finns också nu om i vilken omfattning barn är anhöriga till föräldrar med allvarlig sjukdom.

Omfattningen av barn som anhöriga till föräldrar med allvarlig sjukdom

I en nyligen publicerad registerstudie presenteras data som beskriver hur många barn som berörs av att vara anhöriga en den mening som 2g § HSL avser (Hjern & Adelino Manhica 2013).

En svårighet med att beräkna omfattningen av barn som anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom är att det saknas bra mått på allvarlig fysisk sjukdom hos förälder. ULF- undersökningarna 2007–2011 (i Hjern & Manhica 2013) rapporterar att 28,7 procent av föräldrar till barn i åldersintervallet 10–18 år uppgav att de har någon form av långvarig eller kronisk sjukdom. Hjern & Manhica (2013) fann att i gruppen barn födda 1987–1989 hade 12,6 procent av barnen varit med om att någon eller båda föräldrarna hade vårdats ineliggande på sjukhus på grund av fysisk sjukdom i mer än en vecka.

Svårigheter för barnen

Barn utmärks i sitt anhörigskap av att vara beroende av sina föräldrar för sin trygghet, omsorg, försörjning, uppfostran samt för att föräldern är den som rättsligt för deras talan. Det innebär att barn ofta är direkt berörda av de svårigheter som föräldrar utsätts för. Forskning visar att svårigheterna för barnen när en förälder blir allvarligt sjuk ligger på flera plan. Nedan ges en bild av vilka konsekvenser en förälders allvarliga sjukdom kan få för barn. I texten görs en tematisk indelning för att tydliggöra svårigheterna, men de olika problemen hänger naturligtvis samman i en helhet som utgör barnets totala upplevelse av sin livssituation.

Ekonomiskt: Med en allvarlig fysisk sjukdom eller funktionsnedsättning följer ofta en väsentligt försämrad ekonomi (Coles et al 2007, Socialstyrelsen 2010). Detta skapar en ökad belastning på alla familjemedlemmar.

Bortavaro från förälder: En förälder som råkar ut för allvarlig fysisk sjukdom måste ofta vårdas på sjukhus under en längre tidsperiod. Att vara åtskild från sin förälder belastar barnet med psykisk stress och skapar osäkerhet i relationen till föräldern (Romer et al 2005, Spath 2007).

Bristande energi hos föräldern: Allvarlig sjukdom kan kräva så mycket energi av föräldern att det blir svårt att utöva föräldraskap i läxläsning, fritidsaktiviteter och samvaro med barnet (Lacetti & Vessey 2007). Studier visar att föräldrar upplever sig misslyckade när de känner att de inte orkar uppfylla föräldrollen (Altschuler & Dale 1999, Romer et al 2005, Niemelä et al 2010).

Minskat personligt utrymme och utrymme för familjeliv: Föräldrarnas tillstånd kan kräva att personal kommer in i hemmiljön för att ge vård eller stöd i vardagslivet, t ex via personlig assistans. Det finns studier som visar att barn kan uppleva att de får ett minskat personligt utrymme samt att familjen påverkas negativt av att ha utomstående i hemmiljön (Romer et al 2005).

Ökat ansvar och förändrad rollfördelning i familjen: Det förekommer att barn även i unga år får ta på sig mer ansvar för hemmet och att barnets roll i familjen förändras när en förälder blir allvarligt sjuk eller skadas. Internationella studier visar att det inte är sällsynt att barn får ta på sig uppgifter som man normalt betraktar som vuxenansvar. Det kan gälla ansvar för hushållssysslor och för syskon, men också för att hjälpa den sjuka föräldern (Becker 2007, Rost 1992, Coles et al 2007, Spath 2007, Pakenham & Bursnell 2006)

Bristande kommunikation: Familjer där en förälder drabbas av allvarlig sjukdom har ofta svårigheter att tala med varandra om sjukdomen och allt den för med sig (Forrest et al 2006). Föräldrar upplever ofta svårigheter att tala med barnen om sjukdomen på ett sätt som barnen kan ta emot. Det riskerar att bli enbart det rent tekniska eller för mycket information som barnen har svårt att ta emot (Issel et al 1990, Shands et al 2000). Kommunikationen i övrigt kan också påverkas och barn upplever att de inte vill gå till sina redan belastade föräldrar med sina egna problem (Zahlis & Lewis 1998).

Bristande tillgång till känslomässigt stöd och tröst: I en situation där barn behöver extra mycket känslomässigt stöd på grund av belastningen i familjen har föräldrar ofta svårt att ge stöd och tröst, eftersom de har fullt upp med att hantera sin egen situation (Davey et al 2012). Föräldrar vill inte heller visa sin oro inför sina barn och när det sker känner de sig misslyckade som föräldrar (Altschuler & Dale 1999, Davey et al 2003, Lacetti & Vessey 2007, Van Dernott 2005, De Judicibus & McCabe 2004). Det finns också studier som visar att yngre skolbarn har färre personer som de kan söka stöd hos i sin omgivning än äldre skolbarn (Lewis et al 2006, Visser et al 2004).

Bristande tillgång till information: Barn saknar ofta information om den sjukdom eller skada som föräldern har drabbats av och vad den innebär. I avsaknad av information om vad som kommer att ske, hur det kommer att på-

verka barnet, föräldern och familjen, hittar barnet egna förklaringar (Zahlis 2001, Cross & Rintell 1999, Armsden & Lewis 1994). I brist på information kan barn kämpa med rädsla för att själv drabbas av sjukdom och att bli lämnad ensam om föräldern avlider (Spath 2007).

Stigmatiserande situation: Vid sjukdomar som omgärdas av stigmatisering, såsom t.ex. HIV, påverkas barnens möjligheter att öppet tala om situationen ytterligare. Barnet vågar inte tala med någon om problemen hemma och riskerar att isoleras från vänner och omgivning tillsammans med resten av familjen (Murphy et al 2011, Palin et al 2009, Murphy 2008, Lee et al 2007).

Risk- och skyddsfaktorer

De beskrivna svårigheterna kan också kopplas till begreppen risk- och skyddsfaktorer. Barn som tvingas hantera allvarlig fysisk sjukdom hos en förälder utsätts för risk att få mer uttalade och långvariga problem. Lagerberg och Sundelin (2000, s 87) förtydligar att en ”risks styrka påverkas av antalet ogynnsamma faktorer, av utsatthetens intensitet samt av dess varaktighet”. Nedan redogörs kort för vilka risk- och skyddsfaktorer som forskningen har funnit vara relevanta för barn till föräldrar med allvarlig sjukdom. Riskerna kan röra barnets fysiska och psykiska hälsa och utveckling, skolsituation samt sociala och beteenderelaterade problem. En kommentar till beskrivningen är att det saknas studier vilka har studerat effekten av kombinationer av flera riskfaktorer.

Risikfaktorer

Barns fysiska och psykiska hälsa samt utveckling riskerar att påverkas negativt när en förälder har allvarig sjukdom. Barn kan uppleva problem med oro, ångest, depressiva symtom, huvudvärk och sömnsvårigheter (Visser 2004). En metastudie visar att speciellt utsatta för denna risk är barn vars förälders tillstånd försämras, t ex vid progredierande cancer (Krattenmacher et al 2012).

Däremot finns inga tydliga bevis för att barns förmåga till social interaktion påverkas eller att externaliserade beteendeproblem skulle öka (Krattenmacher et al 2012, Visser 2004).

Barn som får ta på sig omsorgsansvar och vuxenroller i hemmet löper risk att försämra sina skolresultat (Becker 2007, Visser et al 2004).

Risker vilka kan relateras till samspelet i familjen är att familjen sluter sig, vilket kan leda till isolering för både barn och föräldrar (Coles et al 2007, Rotheram-Borus 2001). En försämrad ekonomi kan också bidra till isolering, då t ex möjligheter till fritidsaktiviteter kan påverkas. Ekonomisk utsatthet eller fattigdom utgör en stark stress som samverkar med övriga riskfaktorer och begränsar familjens livsmöjligheter (Lagerberg & Sundelin 2000).

Skyddsfaktorer

Skyddsfaktorer som forskningen funnit hjälper barn att anpassa sig och hantera sin situation är att familjen är välfungerande samt att den friska föräldern har en fungerande relation till barnen (Krattenmacher 2012, Visser-Meily et al 2005). En annan viktig skyddsfaktor är att det finns ett stödjande socialt nätverk runt familjen (Rotheram-Borus et al 2001, Allgower et al 2001, Bal et al 2003).

Skolmiljön utgör enligt en kunskapsöversikt också en skyddsfaktor för barn, som en skyddad miljö i vilken barnet inte behöver tänka på eller ta ansvar för situationen i hemmet (Visser et al 2004). Goda skolresultat är generellt sett enligt forskningen en stark skyddsfaktor för barn och unga (Lagerberg & Sundelin 2000).

Även om omsorgsansvar för den sjuka föräldern och hemmet bär med sig flera riskfaktorer för barnets utveckling och skolresultat finns forskning som visar att det även kan finnas positiva aspekter på att barnet tar på sig ett omsorgsansvar. Det handlar om att barn kan uppleva en högre grad av mognad och förmåga att ta ansvar, utveckla sina copingstrategier och sociala förmågor, uppleva att de behövs samt att relationen till föräldern fördjupas (Becker 2007, Joseph et. al 2009, Smyth, Cass & Hill 2011, Ireland & Pakenham 2010).

Skyddsfaktorer har också en personlig intern dimension som har att göra med tankemönster, att barnet förstår sin situation i det sammanhang som det befinner sig i (Lagerberg & Sundelin 2000). Detta diskuteras av Antonovsky (1987) i begreppen "känsla av sammanhang" och "meningsfullhet". I detta sammanhang blir information och möjlighet till kommunikation för att skapa sig en förståelse av sin egen och familjens situation viktig. Tillgång till flera skyddsfaktorer, såväl personliga som i omgivningen, skapar bättre förutsättningar för barnet och minskar riskfaktorers inverkan som helhet (Lagerberg & Sundelin 2000).

Ovanstående genomgång av svårigheter samt risk- och skyddsfaktorer visar att det finns stora möjligheter för hälso- och sjukvården att genom information, råd och stöd till barn bidra till att minska svårigheter samt till att stärka skyddsfaktorer. Hälso- och sjukvårdens uppdrag att implementera metoder för att beakta barns behov av information, råd och stöd kan påverka barns hela livssituation positivt. Det finns forskningsstöd för att förebyggande metoder riktade till barn och deras föräldrar kan innebära att många av de ovan beskrivna problemen helt eller delvis kan undvikas (Christ & Christ 2006, Davey et al 2003, Lacetti & Vessey 2007).

3. Metod

I detta avsnitt redogörs för hur studierna i kunskapsöversikten har identifierats och valts ut samt hur data har analyserats. Socialstyrelsens metodbeskrivning av framtagandet av systematiska översikter har fungerat som övergripande guide för sammanställningen av denna kunskapsöversikt. Denna metodbeskrivning vilar på *The Cochrane Handbook for Systematic Review of Interventions* (www.cochrane-handbook.org). Den anvisade arbetsprocessen har följts så långt möjligt. Avsteg har gjorts i urvalet av studier, som har breddats då få studier återfanns vilka uppfyller samtliga evidenskriterier i anvisningarna. Detta har också fått som konsekvens att kunskapsöversikten inte kan uttala sig om effekter, men istället får tjäna som en beskrivning av forskningsfältet idag och peka på inom vilka områden det behövs fortsatt kunskapsutveckling.

Inklusionskriterier

För att studier ska inkluderas i denna kunskapsöversikt ska de uppfylla fyra urvalskriterier enligt Socialstyrelsens anvisningar. Det första kriteriet är att studien ska behandla den avsedda *populationen*, dvs. barn i åldrarna 0–18 år och deras föräldrar.

Det andra kriteriet handlar om *interventionen*, d v s olika metoder för att ge stöd till barn eller/och deras föräldrar då föräldrarna har allvarlig fysisk sjukdom. Studien måste vara en utvärdering av en sådan metod. Exempelvis har vi här avsett att inkludera studier om metoder som riktar sig till föräldrar med nyfödda barn för att stödja deras föräldraskap, medan vi har exkluderat studier om interventioner för föräldrar med nyfödda barn som utformats för att stödja den vuxnes rehabilitering, men inte uttalat i syfte att ge stöd i föräldraskapet. Studier vilka riktar in sig på metoder för att ge stöd till barn som har föräldrar i palliativt skede har uteslutits, då kunskapsöversikten riktar in sig på stöd för barn som tvingas anpassa sig till att leva med allvarlig fysisk sjukdom i familjen. (Studier om insatser för barn med förälder som avlider beskrivs i en kommande kunskapsöversikt från Nka.)

Det tredje urvalskriteriet rör *urvalsmetoden*. En systematisk översikt ska normalt endast inkludera studier vilka är effektutvärderingar med slumpmässigt utvalda kontrollgrupper. Antalet effektutvärderingar inom detta område har dock visat sig vara få. Av denna anledning har urvalskriteriet breddats till att också omfatta studier med kvasi-experimentell metod, d v s studier med kontrollgrupp där de barn och familjer som ingår inte har slumpats till undersöknings- eller kontrollgrupp, samt utvärderingar med pre-posttest, dvs. mätningar på populationen före och efter genomförd intervention.

Utfallsmåttet, vilket utgör det fjärde urvalskriteriet, ska idealt mäta effekter för barnen. Det förekommer en stor variation av utfallsmått då olika effekter mäts i olika studier, t ex social förmåga eller grad av depression. Dessutom används olika skattningsskalor för att mäta samma effekter. Kunskapsöversikten redogör för utfallsmått som på något sätt relaterar till barnen och/eller föräldraskapet, samt vilka skalor och begrepp som använts för att mäta dessa.

Strategi för litteratursökning

Sökningen efter material har gjorts i två steg. En första provsökning gjordes för att identifiera viktiga sökord genom att granska sökord och abstract. Centrala sökord som identifierades var bland ett flertal andra "child", "parent", "maternal", "impairment", "trauma". Därefter genomfördes litteratursökning i alla relevanta databaser; ASSIA, Cochrane library, EBSCO, PubMed. För dokumentation av sökord, sökvägar och databaser, se bilaga 1. Databassökningarna genomfördes i november och december 2012 av Christian Linders, Socialstyrelsen.

Utöver sökning i databaser har vi använt manuella metoder som att gå igenom referenslistor i artiklar och vi har granskat tidigare publicerade forsknings- och kunskapsöversikter relaterade till området. Vi har också riktat oss till ett åttiotal forskare i Sverige, ett sextiotal forskare i Norge samt en forskare specialiserad på forskningsområdet i USA för att få del av deras kunskap om forskningsområdet.

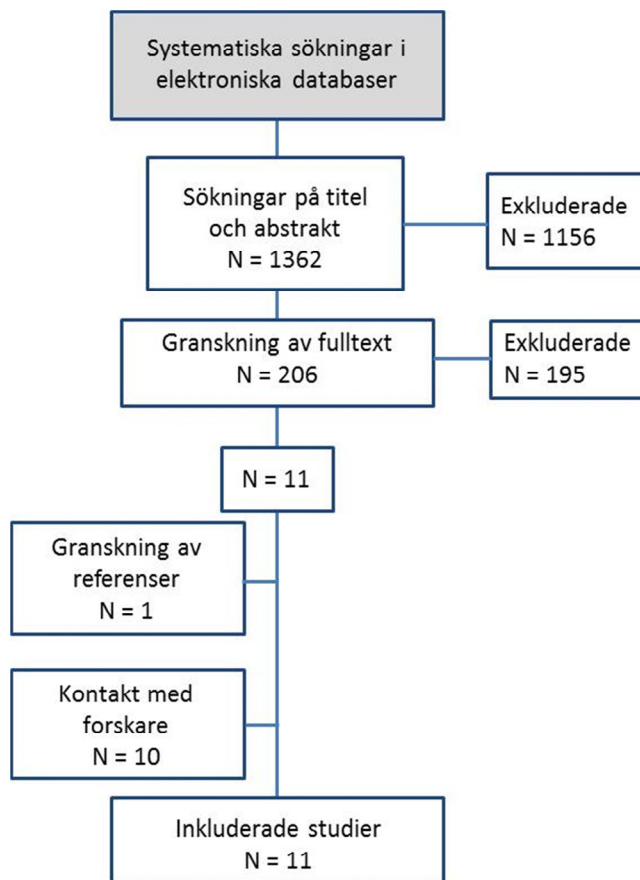
Urval av studier

Urvalet av studier har gjorts systematiskt. Publikationer har valts ut i två steg och granskats av två forskare oberoende av varandra. I ett första skede har urval gjorts utifrån publikationens titel och abstrakt. Denna granskning genomfördes i sin helhet av två forskare (Ulrika Järkestig Berggren och Elizabeth Hanson), oberoende av varandra. Därefter jämfördes resultatet och om granskarna var oeniga om inkluderingen av en artikel, har den beställts för granskning i fulltext. I detta första steg inkluderades artiklar som betraktades som osäkra. Därmed har risken att missa relevanta artiklar minimerats.

Därefter granskades samtliga utvalda artiklar i fulltext av Ulrika Järkestig Berggren och urvalet (18 artiklar) granskades därefter av Elizabeth Hanson. För att en studie skulle ingå måste den uppfylla samtliga fyra urvalskriterier. Publikationer som tillkom från kontakterna med forskare granskades också (Ulrika Järkestig Berggren) och resultatet diskuterades med Elizabeth Hanson. I detta material återkom några av de redan utvalda publikationerna samt publikationer som inte har relevans för denna kunskapsöversikt, då de inte har studerat effekter.

Urvalsflöde

Totalt identifierades 1362 dokument efter sökningen i databaserna. Till detta tillkom 10 publikationer efter kontakter med forskare. Efter granskning av abstrakt och titel exkluderades 1156 publikationer, beroende på att de i något avseende inte motsvarade urvalskriterierna. Den vanligaste orsaken till exkludering var att studierna inte utvärderade effekter av interventioner utan istället beskrev hur barnen påverkas av och anpassas sig till att en förälder blir sjuk. Många av dessa studier har använts för att beskriva kunskapsläget i kapitel 2 om skydds- och riskfaktorer för barn när en förälder drabbas av allvarlig sjukdom eller skada. Den näst vanligaste orsaken till att studier exkluderades var att de inte handlade om barn vars föräldrar var fysiskt sjuka, utan det motsatta, d v s att det är barnen som har en svår fysisk sjukdom och föräldrarna som behöver stöd. Även artiklar som enbart innehåller beskrivningar av interventioner eller enbart kvalitativa data har utslutits. Efter genomgång av artiklar i fulltext återstod 11 artiklar. Urvalsflödet åskådliggörs nedan i figur 1.



Figur 1. Urvalsprocessen

Av de slutligt inkluderade 11 studierna är 6 randomiserade undersökningar (RCT) varav 3 studier bygger på samma material. Övriga utgör studier med kvasiexperimentell metod eller pre-posttest. Merparten av studierna kommer från USA. De sjukdomar hos föräldrar som flest studier handlar om är HIV och cancer. Den vanligaste interventionen är gruppverksamhet med olika upplägg, men även andra metoder förekommer. Flertalet studier riktar sig till barn från skolåldern och uppåt, främst tonåringar.

Analys av data

De inkluderade studierna klassificerades i en tabell efter kategorierna: Studiens design, population, interventionsprogram, utfallsmått och huvudresultat. Se tabell 1 nedan. Då få studier ingår i materialet trots att inklusionskriterierna gällande urvalsmetoder har breddats lämpar sig analysen bäst för en narrativ och beskrivande analys snarare än en analys byggd på statistiska beräkningar.

4. Presentation av inkluderade studier

Inkluderade studier

I detta kapitel presenteras de inkluderade studierna i tabellform och i en övergripande analys. Därefter analyseras studiernas vetenskapliga kvalitet och relevans för svenska förhållanden. Slutligen presenteras i andra avsnittet varje studie för sig med fokus på den metod som studien utvärderar. De följande sidorna ger en översikt över studierna i tabellform.

Tolkning av resultaten

Utifrån de inklusionkriterier som angivits för sökningen har slutligen 11 studier inkluderats. Av dessa studier handlar en om när en förälder har multipel skleros (MS), fyra rör metoder för att stödja barn vars förälder har cancer och sex studier (varav tre härrör från samma material) rör metoder för barn vars förälder har HIV. Metoderna i studien fördelar sig på huvudsakligen fyra övergripande teman: lägerverksamhet/rehabiliteringsvistelse, stöd i hemmet med fokus på att ge psykologiskt stöd och att utbilda barn och förälder samt olika varianter av stödgrupper. Ingen av studierna är svensk och flertalet av studierna, med undantag för några av de amerikanska studierna om HIV, är genomförda med små populationer.

Det är uppenbart att studier främst genomförts rörande metoder som utvecklats i relation till cancer och HIV, vilka båda innebär en risk för att den som drabbas avlider av sjukdomen (vad gäller HIV åtminstone tidigare). De studier som inkluderats i denna kunskapsöversikt har emellertid en tydlig inriktning på att leva i vardagen med en förälder som har en allvarlig sjukdom.

Nedan beskrivs varje studie och därefter ges en beskrivning av metoden.

Studie	Land	Somatisk sjukdom	Design	Population, avser barn	Intervention	Utfallsmått	Resultat
1. Coles et al. (2007)	Australien	Multipl scleros	Pre-posttest, uppföljning efter 1 må- nad	9–14 år n=20	Fun in the Sun Camp, lägerverk- samhet	Barns skattnig: Stresshantering Kunskapsnivå om MS Socialt stöd Anpassning Vårdnadsbörda (vård av förälder) Copingstrategier Familjens funktions- förmåga	+ stress + kunskapsnivå + socialt stöd + anpassning + vårdnadsbörda 0 copingstrategier 0 familjens funktionsför- måga
2. Davey et al. (2012)	USA	Cancer	Kvasi- experimen- tell	skolålder 12 barn och förälder n= 7 experi- mentgrupp n= 5 jämförelse- grupp	Kulturellt anpas- sad familjeinter- vention	Barns skattnig Kommunikation Depression Oro/ängest	+ kommunikation 0 depression 0 oro/ängest
3. John et al. (2010)	Tyskland	Bröstcan- cer	Pre-posttest uppföljning 3 och 12 må- nader	4–15 år N=153	Gemeinsam Gesund Werden, grupprehabilite- ring	Barns skattnig: Livskvalitet Psykologisk funkt- ion	+ livskvalitet + psykologisk funktions- förmåga
4. Lewis et.al (2006)	USA	Bröstcan- cer	Pre-posttest	M=10 år N=13	The Enhancing Connections Pro- gram, rådgivning ihemmamilljö	Barns skattnig: Cancerrelaterad oro Uppmärksammas- sorg Oro Depression Relation mor-barn	+ oro för cancer 0 sorg 0 oro 0 depression 0 relation mor-barn

5.	Thastum et al. (2006)	Danmark	Cancer	Kvasiexperimenterell	8–15 år 24 familjer, 24 mödrar, 17 fäder, 34 barn N=34 experimentgrupp n= 21 jämförelsegrupp	Familjeterapi-samtal i hemmamiljö	Barns skattning: depression relation till förälder emotionell och fysisk hälsa,	+ depression 0 förälderrelation 0 emotionell Fysisk hälsa
6.	Murphy et al (2011)	USA	HIV	RCT, 3-6-9 mån uppföljning	6–12 år 80 mödrar 80 barn n=80 n= 39 experimentgrupp n=41 kontrollgrupp	Teaching, Raising and Communicating with Kids (TRACK),	Barns skattning: Depression Oro Mor-barn relation	+ depression + oro + relation mor-barn
7.	Mitrani et al. (2010)	USA	HIV	RCT, Bekvämlighetstest 4,8,12 mån uppföljning	6–18 år 25 mödrar 42 barn N=42	Structural Ecosystem Therapy (SET)	Barns skattning Externaliserade problem Internaliserade problem Föräldraskap	+ externaliserade + internaliserade + föräldraskap
8.	Rotheram-Borus et al. (2001)	USA	HIV	RCT Var tredje månad–24 mån uppföljning	307 förädrar 412 barn n=412 n=205 Experimentgrupp n=207 kontrollgrupp	Project Teens and Adults Learning to Communicate (TALC) Grupp-intervention	Barns skattning Beteendeproblem Självuppfattning Självuppskattning	+ beteendeproblem + självuppfattning + självuppskattning

9.	Rotheram-Borus et al. (2004)	USA	HIV	RCT 6-års-uppföljning av ovan	307 föräldrar n=423 barn n=212 experiment-grupp n=211 kontrollgrupp Bygger på samma material som ovan	Samma som ovan	Arbete Utbildning Försörjning	+ arbete + utbildning + försörjning
10.	Lee et al. (2007)	USA	HIV	RCT 2-års uppföljning av ovan	307 föräldrar 413 barn N=413 Bygger på samma material som ovan	Samma som ovan	Barn; depression beteendeproblem multiproblem	+ depression + beteendeproblem + multiproblem
11.	Rotheram-Borus et al. (2012)	USA	HIV	RCT Var tredje månad- 24 mån Uppföljning	339 föräldrar 259 barn n=259 M=15	TALC, gruppmöten	Närvaro i skola Betyg Familjefunktion Stress	0 närvaro 0 betyg 0 familjefunktion 0 stress

5. Detaljerad beskrivning av studierna

1. Läger för barn till föräldrar som har MS – Fun in the Sun Camp. Angela R Coles, Kenneth I Pakenham och Christine Leech (2007).

Detta är en intervention i lägerform för barn till föräldrar med MS utvecklad i Australien. Under lägret genomförs gruppsessioner för barn och vuxna för sig. Interventionen avser att ge kunskap om och förståelse för vad MS innebär, erbjuda socialt stöd och copingstrategier i syfte att underlätta anpassning till olika situationer samt att minska stress och negativ påverkan av att barn tar på sig omsorgsansvar. Studien undersökte även vilken inverkan interventionen hade på föräldrars anpassning och familjens funktionsförmåga.

Programmet vilar teoretiskt på copingteori (Lazarus & Folkman 1984) och tar fasta på att barns positiva anpassning till familjesituationen är beroende av att de kan utveckla sina interna och externa copingstrategier.

Metodbeskrivning

Interventionen är en sex dagars lägervistelse som innehåller både fritidsaktiviteter och åtta gruppsessioner enbart för barn. I gruppsessionerna får barnen information om MS, möjlighet att dela erfarenheter med andra barn och träning av copingstrategier. Varje morgon hålls en eller två gruppsessioner och eftermiddagarna ägnas åt fritidsaktiviteter i grupp. Programmet bygger på ett australiensiskt behandlingsprotokoll för syskon till barn som har speciella behov (Nesa & Strohm 2004). Gruppsessionerna finns beskrivna i detalj i Fun in the Sun Facilitator Manual. Programmet finns att ta del av i sin helhet på Nationellt kompetenscentrum anhörigas hemsida (www.anhoriga.se).

Varje gruppsession varar i 1–2 timmar och är huvudsakligen interaktiv. Metoden vilar på en kognitiv beteendeterapeutisk bas med ett stort fokus på att förmedla information och kunskap om MS som sjukdom och om copingstrategier.

Två ledare, en arbetsterapeut och en psykolog, höll i gruppsessionerna. Session 1 syftar till att deltagarna ska lära känna varandra, skapa en förtroendefull och trygg atmosfär i gruppen, sätta upp gemensamma regler om förtroendet och konfidentialitet. Syftet med session nr 2 är att våga tala om MS och bygga kunskap om sjukdomen. Aktiviteterna innebär en gruppquiz, diskussioner i grupp och en aktivitet som syftar till att barnen tillsammans simulerar vanliga MS-symtom. Under den tredje sessionen fokuseras på positiva och negativa känsloupplevelser; deltagarna identifierar en rad olika känslor för att höja medvetenheten om

vilka känslor som kan väckas av att ha en förälder som drabbats av MS. Socialt stöd samt att tala med andra om sina upplevelser och känslor diskuteras som en copingstrategi. Deltagarna får information om vilket stöd samhället kan bidra med och de har i uppgift att tänka på vilka människor eller organisationer de kan söka hjälp hos. Den fjärde sessionen har fokus på barriärer för en bra kommunikation i familjen och hur olika MS-symtom kan påverka kommunikationen. Övningar genomförs, t ex i rollspel om olika kommunikationsstilar. Session 5 introducerar kognitiva återuppbyggande strategier, för att deltagarna ska kunna identifiera tankebanor som hjälper och ersätta problemskapande med mer konstruktiva tankar. Session 6 syftar till att barnen ska lära sig problemlösande strategier och få möjlighet att pröva dem i scenarier från vardagslivet. Under session 7 praktiseras olika copingstrategier för att möta okontrollerbara situationer och svåra känslor. Tekniker som lugn kontrollerad andning, visualisering etc prövas. Under den avslutande session 8 ser deltagarna tillbaka på och reflekterar över upplevelserna i gruppen samt fokuserar på sina egna och familjens styrkor.

Studiens design och resultat

I studien deltog 20 barn i åldrarna 9–14 år och 14 föräldrar med MS. Både kvantitativa och kvalitativa data användes. Deltagande barn genomförde ett test före, ett direkt efter samt ett tre månader efter genomförd intervention. Föräldrar genomförde tester före och vid 3-månadersuppföljningen. Bortfall förekom endast vid 3-månadersuppföljningen (barn N=16, föräldrar N=12).

Enkäten till barnen tar upp skalor som mäter kunskapsnivå om MS, stressnivå, socialt stöd, copingstrategier, inverkan från omsorgsansvar i hemmet, anpassning och familjens funktionsförmåga. Forskarna utvecklade egna skalor för att mäta barnens kunskap om MS, kunskap och medvetenhet om rättigheter och samhällsstöd, föräldrars skattning av barnens kunskap om MS, copingstrategier, kommunikationsfärdigheter och anpassning. Utöver dessa egenkonstruerade skalor användes ytterligare sex skalor: Social Support Questionnaire (Sarason et al 1987) för att mäta vilket socialt stöd barn upplever att de har, Young Caregiver of Parents Inventory (YCOPI; Pakenham et al 2006) för att mäta vilken inverkan ökat omsorgsansvar för hemmet och för den sjuka föräldern hade på barnet. Familjesammanhållning samt graden av familjekonflikter mättes via Family Environment Scale (Moos & Moos 1986).

Vidare mättes graden av psykisk stress hos barn och föräldrar med Brief Symptom Inventory-18 (BSI; Derogatis 2000). Positiva känslor hos barn och föräldrar mättes med Bradbrun Affect Balance Scale (Bradbrun 1969). Tillfredsställelse med livet mättes hos barn och föräldrar med Satisfaction with Life Scale (Pavot & Diener 1993).

Signifikanta förändringar kunde uppmätas avseende att barnens kunskapsnivå om MS ökade, stressnivån minskade från före till uppföljning och det stöd barnen upplevde sig ha från sitt sociala nätverk ökade från före- till eftermätningen. Den inverkan som omsorgsansvar hade på barnet visade på signifikanta förändringar avseende att påtvingat omsorgsansvar minskade från före till uppföljning. Däremot ökade barnens upplevelse av isolering från före- till eftermätningen för att därefter gå tillbaka till samma nivå som vid föremätningen.

De signifikanta resultat som studien visar på har huvudsakligen skett mellan före- och eftermätningen. Med undantag för upplevelse av isolering sker de signifikanta förändringarna i anslutning till interventionen, för att därefter sjunka tillbaka till baseline vid uppföljningen tre månader senare. Författarna förklarar ökningen i upplevelse av isolering med att interventionen gör att barnen blir medvetna om sin isolerade situation i vardagen, men denna upplevelse verkar inte vara varaktig då nivån återställdes vid uppföljningen.

Några signifikanta förändringar kunde inte uppmätas vad gäller copingstrategier, positiva anpassningar och upplevelser samt inte heller vad gäller föräldrars anpassning eller familjens funktionsförmåga.

Studiens vetenskapliga kvalitet

Författarna redogör för de svagheter som de uppfattar att studien har och tar upp att studien inte har en slumpmässigt utvald kontrollgrupp, har ett litet urval, ej slumpmässigt, att typ 1-fel kan förekomma¹ och att flera av mätskalorna har konstruerats för studien. Studien har ingen kontrollgrupp, varför förändringar kan vara orsakade av andra förhållanden än den genomförda interventionen. De kan t ex bero på att barnen varit uppmärksammade och har upplevt omtanke snarare än på hur själva interventionen utformats. Antalet deltagande barn är litet, endast 20, vilket påverkar styrkan i statistiska mått och begränsar möjligheter att generalisera resultaten. Då urvalet inte gjordes slumpmässigt kan populationen bestå av speciellt motiverade och hjälpsökande barn och vuxna, vilket kan tänkas påverka resultaten. Det finns också en väsentlig risk för bedömningsbias då utfallet delvis mätts med nya mått som inte kan betraktas som tillräckligt validerade. Bortfallet i studien var däremot relativt litet. Det framkommer inte om och i så fall hur forskarna kontrollerat programtrohet, d v s att interventionens ingående moment har genomförts.

¹ Falskt positivt resultat som visar på slutsatsen att en intervention har varit effektiv när den inte har varit det.

2. Gruppintervention för barn och förälder när förälder drabbas av cancer, Davey et al (2012)

I en amerikansk pilotstudie prövades en kulturellt anpassad intervention som riktades till föräldrar med afroamerikanskt ursprung som drabbats av cancer samt till deras barn i skolåldern. Interventionen syftade till att förbättra kommunikation och sammanhållning i familjen.

Interventionen bygger enligt forskarna på anknytningsteori (Bowlby 1980) med fokus på att trygga relationer med föräldrar utgör en bas för barns välbefinnande. En fungerande kommunikation med föräldrar utgör enligt författarna en skyddsfaktor för barnet. Forskarna framhåller betydelsen av att göra en intervention kulturellt anpassad till den målgrupp som den riktas till. Interventionen innebär ett interaktivt samarbete med lokala kyrkor och organisationer, vilket författarna uppfattar som motivationsdrivande och stödjande för barn och föräldrar. Den kulturella anpassningen handlar i modellen om att ta fasta på den afroamerikanska befolkningens acceptans för kollektivt och andligt stöd genom lokala kyrkor samt copingstrategier som involverar ett utökat nätverk.

Metodbeskrivning

Det kulturellt anpassade programmet innehåller två moment. Det första momentet utgörs av tre gruppmöten för skolbarn. Varje möte varar 90 minuter med maximum fem deltagande skolbarn. Det första mötet syftar till att skapa förståelse och visa empati för barnets och familjens situation samt att minska spänning. Det andra mötestillfället syftar till att hjälpa barnen att tänka positivt och hitta copingstrategier. Det tredje och avslutande gruppmötet för skolbarnen fokuserar på kommunikationen med föräldrar samt att barn ska våga uttrycka sina frågor och sin oro. Detta möte förbereder för de familjegemensamma träffarna i moment två.

Det andra momentet utgörs av två familjegemensamma träffar för upp till fem familjer. Det första mötet fokuseras på att stärka tilltro i familjen samt uppmuntran till andlighet och återhämtning. Kyrkliga verksamheter och församlingar från lokalsamhället deltar som ett utökat familjestöd. Under den andra och avslutande familjeträffen fokuseras på kommunikationen i familjen och på hur barn och föräldrar öppet för varandra kan uttrycka sina frågor och känslor inför att föräldern har cancer. Samtalet handlar också om copingstrategier, vilka inbegriper att finna stöd också utifrån, i lokalsamhället. Den nära kopplingen till kyrka och utökat nätverk i lokalsamhället utgör kulturellt anpassade inslag till målgruppen afroamerikaner.

Sessionerna både i kontrollgrupp och jämförelsegrupp leddes av en afroamerikansk kvinnlig terapeut och genomfördes efter en manual.

Studiens design och resultat

Pilotstudien genomfördes som en kvasiexperimentell studie där 12 familjer bestående av 12 vuxna och 19 barn i åldrarna 10–18 år (medelvärde 16) deltog. Sju familjer valdes ut till den kulturellt anpassade interventionen och fem familjer ingick i en jämförelsegrupp som fick en stödgruppsinsats. Denna insats designades för studien och omfattade samma innehåll och antal träffar som experimentinterventionen, men under kortare tid för barnen och två träffar för enbart vuxna istället för gemensamt i familjerna.

Urvalet till experimentgrupp respektive jämförelsegrupp matchades avseende föräldrars ålder, civilstånd, utbildningsnivå, inkomst, den sjuka förälderns typ av cancer och i vilket stadium canceren bedömdes vara, samt det äldsta deltagande skolbarnets ålder.

Inklusionskriterier för deltagande i studien var förälder eller vårdnadshavare diagnostiserad med cancer i stadium I, II eller III, att familjen hade ett skolbarn i åldern 10–18 år som fortfarande bodde hemma och hade kunskap om sin förälders diagnos. Exklusionskriterier var cancer i stadium 0 eller IV och svår psykisk funktionsnedsättning hos barn eller förälder.

Studien mätte graden av positiv interaktion mellan barn och förälder. För detta ändamål användes en förkortad variant av Interaction Behavior Questionnaire (IBQ; Prinz et al 1979), som ifylldes vid baseline och efter interventionen av både barn och föräldrar. Både föräldrar och barn skattade också kvaliteten på kommunikationen i relationen med tio frågor (Barnes Olsen 1985) i före- och eftermätning. Vidare mättes hos barnen depressionsskattning med Children's Depression Inventory (CDI; Kovacs 1981) och skattning av oro/ångestnivå med Revised Children's Manifest Anxiety Scale (RCMAS; Reynolds & Richmond 1978). Båda skattningarna gjordes av barnen i skolåldern vid baseline och efter interventionen. Föräldrars grad av depression mättes också vid baseline och som eftermätning med Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D).

Signifikanta förbättringar kunde påvisas vad gäller hur föräldrar i experimentgruppen skattade hur de kommunicerade med sina barn efter att ha deltagit i programmet. Skolbarnen i experimentgruppen var mer nöjda med interventionen än de skolbarn som deltog i jämförelsegruppens behandling. Inga signifikanta skillnader kunde dock påvisas efter genomförd intervention avseende symptom på depression och ångest hos barn eller depression hos föräldrar. Inte heller kunde några skillnader iaktas eller avseende hur barn och föräldrar skattade familjerelationerna.

Studiens vetenskapliga kvalitet

Forskarna hade svårt att rekrytera familjer till studien, vilket fick till följd att den har en liten population. Antalet deltagande barn är litet, endast 19 familjer, vilket påverkar styrkan i statistiska mått och begränsar möjligheter att generalisera resultaten.

Den lilla populationen fick också till följd att ett slumpmässigt urval till experiment- respektive kontrollgrupp blev omöjligt att genomföra. Då urvalet inte gjordes slumpmässigt kan populationen bestå av speciellt motiverade och hjälpsökande barn och vuxna, vilket skapar en selektionsbias.

I studien användes en jämförelsegrupp som enligt forskarnas beskrivning fick en mindre omfattande variant av den kulturellt anpassade interventionen, men som inte är den behandling familjer traditionellt erbjuds vid cancerkliniker. Forskarna har troligen valt att erbjuda en utvecklad variant även i jämförelsegruppen av etiska skäl. Det är alltså två nya interventioner som jämförts med varandra och inte en ny intervention som jämförts med traditionell behandling. Detta skapar också svårigheter i att kunna dra slutsatser kring vad den nya interventionen bidrar med.

Etablerade skalor användes, men forskarna nämner att skalan för att mäta barnens depressionsnivå inte har fungerat, då barnen inledningsvis inte skattade några onormala värden. Skalan fångar endast förändringar i patogena värden, inte en mer normal oro och ångest i den rådande situationen.

Bortfallet i studien var däremot relativt lågt. Interventionen har genomförts med manual och gruppssessionerna har filmats för att mäta programtrohet, men det saknas uppgifter om resultatet av dessa mätningar.

3. Rehabiliteringsvistelse för cancerdrabbad förälder och barn, *Gemeinsam Gesund Werden*, Katja John, Katja Becker och Fritz Mattejat (2010)

Interventionen utgörs av en rehabiliteringsvistelse för bröstcancerdrabbade mammor och deras barn samt ibland även den andra föräldern. Den avser att komplettera traditionell cancerrehabilitering genom att ge stöd till familjen som system och preventiv hjälp för barnen i familjen.

Metodbeskrivning

Denna rehabiliteringsvistelse riktar sig främst till yngre kvinnor med barn i åldrarna upp till 12 år, som därför har svårt att lämna sina barn ensamma hemma och delta i rehabilitering på sjukhus. Under tre veckor deltar mödrar och barn i rehabilitering. 20–30 mammor med barn bor

tillsammans och deltar i gruppverksamhet. Barn i åldrarna 3–6 år ingår i en grupp, ”drömgruppen”, och barn i åldrarna 6–12 ingår i ”skattgruppen”. Mödrar har också egna gruppträffar. Drömgruppen träffas under fyra möten där massage, drömmesor och kreativt gestaltande ingår. Ett möte sker tillsammans med modern och ägnas specifikt åt att stärka interaktionen mellan mödrar och barn. Skattgruppen träffas också vid fyra tillfällen och syftet med träffarna är avlastning och nyorientering. Mötena syftar till att utveckla och stärka fungerande strategier för barnen att hantera familjesituationen. Barnen får möjlighet att ställa frågor om moderns sjukdom och tillstånd. Träffarna syftar till att stärka barnens självtillit genom samtal, övningar och aktiviteter.

Mödrarna träffas vid två tillfällen i grupp och arbetar med att hjälpas åt med att stärka kommunikationen med barnen på ett åldersadekvat sätt. Barnens frågor diskuteras vid ett återföringsmöte och man hjälps åt med att hitta svar på barnens frågor.

Utöver detta deltar barnen i sina grupper i utflykter i naturen, t ex till bondgård för att träffa djur. Utflykter görs också med mödrar och fäder för att stärka familjens sammanhållning.

Mödrar och fäder erbjuds även att delta i seminarier om kommunikation i familjen och hur man kan stärka den när modern drabbats av bröstcancer.

Studiens design och resultat

I studien deltog 173 mödrar och 150 barn vilka valts från ett större material (298 mödrar). De mammor som anmält sitt intresse och fyllt i samtliga uppgifter i det första frågeformuläret erbjöds att delta i programmet. Undersökningsgruppen utgör en relativt homogen grupp kvinnor, där över 80 procent är gifta eller sammanboende och med eftergymnasial utbildning.

Resultat av mätningarna

Studien hade fyra undersökningspunkter; mätning vid baseline fyra veckor före rehabiliteringsvistelsen, vid avslutet av vistelsen (eftermätning), 3-månadersuppföljning och ettårsuppföljning. Mödrarna besvarade frågor om sin egen situation och skattade också hur de upplevde situationen för barn upp till och med fyra år. Barn skattade sin egen situation från och med fem år vid två mätpunkter, före- och eftermätning.

Studien mätte skillnader i livskvalitet med QIQ-C30 (Aronsson et al 1993) som besvarades av mödrarna. Barn från fem år besvarade en enkät om livskvalitet (ILK; Mattejat & Remschmidt 2006). Mödrar skattade yngre barns livskvalitet.

Barnens egna skattningar visade på små förändringar mellan före- och eftermätning. Signifikanta förbättringar kunde uppmätas i äldre barn skattade upplevd ensamhet. Mödrar skattade överlag barnens livskvalitet högre efter genomförd rehabilitering.

Studiens vetenskapliga kvalitet

Studien saknar kontrollgrupp, vilket påverkar möjligheten att uttala sig om vad effekter beror på. Studien har en homogen undersökningsgrupp, vilket betyder att det är svårt att säga hur den fungerar för mödrar från andra kulturer och socialgrupper.

Studien är en pilotstudie, om än med en relativt stor undersökningsgrupp. Det framkommer inte om det finns någon manual för gruppmöten, hur länge varje gruppmöte varar eller vilken profession som leder respektive gruppmöten. Det framgår inte om forskarna har kontrollerat för programtrohet.

4. Individuella rådgivande samtal om kommunikation med barn, The enhancing connections program, Lewis et al (2006)

Interventionen "The enhancing connections program" är utvecklad i USA och innebär rådgivande och utbildande individuella möten med den cancerdrabbade föräldern i hemmiljö. Syftet med interventionen är att öka föräldrarnas förmåga att se barnets behov och kommunicera om cancerrelaterade frågor med barnet på barnets nivå. En utbildare besöker familjen vid fem tillfällen under två veckor.

Den teoretiska grunden för interventionen uppges vara copingteori, utvecklings-kontextuell modell om föräldraskap samt social kognitiv teori (Bandura 1977, Collins 1995, Compas 1996).

Metodbeskrivning

Denna intervention består av fem delar. Det huvudsakliga momentet som övriga delar vilar på är 1) fem möten som varar under en timme mellan mor och utbildare i hemmet, 2) en interaktiv bok som mor och barn läser tillsammans, 3) en handbok för mammor med informerande texter och övningar att göra själv och tillsammans med barnen, 4) att barnet får en bok som heter "Min historia" med plats för att rita och skriva samt övningar som fokuserar på copingstrategier och viktiga intressen för barnet samt slutligen 5) att mammor får telefonnummer till utbildaren för rådgivning mellan möten om så behövs.

Vid de fem möten under tio veckor som interventionen vilar på tas olika teman upp vid varje tillfälle. Huvudsyftet är att mamman ska förbättra sin föräldraförmåga att lyssna på och prata med barnet om svåra

frågor samt att ge tröst till barnet. Vid det första mötet får modern definiera sina egna upplevelser av cancer och sina emotionellt svåra frågor, för att därefter diskutera hur hon kan prata med barnet om svåra frågor och samtidigt ha kontroll på sina känslor.

Under det andra mötet diskuteras hur mamman kan förbättra sin förmåga att lyssna på barnet för att kunna fånga upp barnets frågor och känslor.

Det tredje mötet bygger vidare på förmågan att lyssna och att hantera ett barn som blir tyst eller ett barn som blir upprört.

Det fjärde mötet fokuserar på barnets copingstrategier och hur mamman kan hjälpa barnet att finna strategier som fungerar.

Det femte och avslutande mötet syftar till att erkänna mammans ansträngningar för att vara ett stöd för sitt barn och att reflektera över de tidigare mötena. Vid detta möte diskuteras också möjligheter till externt stöd från andra aktörer, såsom frivilligorganisationer och utökat nätverk.

Studiens design och resultat

I pilotstudien deltog 13 mammor och deras 13 barn i åldrarna 8–12 år. Inklusionskriterier var att mödrarna diagnosticerats med bröstcancer i stadium 0, I eller II. Mödrarna och deras barn rekryterades ca sex månader efter diagnos. Studien utgör en före-eftermätning, där eftermätningen skedde direkt i anslutning till det sista mötet.

Effekten av interventionen mättes avseende relationen mor-barn med Relatedness Scale (barn) (Lynch & Chicetti 1998) och Family Peer Relationship Scale (mor). Vad det gäller barnens egna skattningar av effekter mättes barns oro för moderns cancer samt i vilken grad den förblev uppmärksam i familjen med Illness-Related Pressures Scale, Cancer Worries Scale och Disenfranchised Grief Scale (Doka 1989, 1993). Barnen skattade också sin oro/ångest med Revised Child Manifest Anxiety Scale (RCMAS; Compas et al 1996) och depression med Child's Depression Inventory (CDI; Kovacs 1992). Föräldrar skattade också sina barns beteende med Child's Behavioral Checklist (CBCL; Achenbach 1991). Mödrar skattade sin depressionsnivå med Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D), ångest med Spielbergser's STAI-Y Scale, samt sin självtillit med Cancer Self-Efficacy Scale (CASE).

De signifikanta förbättringar som kunde ses vid eftermätningen vad gäller barnens egna skattningar gäller oro för cancer hos modern. Föräldrar skattade att barnens beteende förbättrades signifikant. Signifikanta förbättringar uppmättes också i mödrarnas skattningar av upplevd depression, ångest och självtillit.

Inga signifikanta förändringar kunde ses i vare sig barns eller föräldrars skattningar av kvaliteten i relationen mellan mor-barn eller barns skattningar av oro/ångest och depression. Det var inte heller några för-

ändringar vad gäller barnen skattningar av i vilken grad de upplevde ouppmärksammas sorg och smärta.

Studiens vetenskapliga kvalitet

Studien är en före-eftermätning med en liten population. Designen medför problem att avgöra vad uppmätta resultat beror på och det finns därmed en selektionsbias. Det kan vara andra faktorer som ligger bakom de samband som uppmäts. Det finns en uppenbar risk för typ I-fel på grund av den lilla populationen. Vidare utgörs populationen av en homogen medelklassgrupp som är för liten för att några generaliserande slutsatser ska kunna dras.

Det uppges att programmet vilar på tre teoretiska grunder, men det anges inte hur de kopplas till innehållet i programmet.

De skalor som använts är etablerade. Forskarna uppger att de har arbetat med studieprotokoll och spelat in samtliga möten för att kunna mäta programtrohet, men resultatet framgår inte. Patientutbildarens profession och utbildning i programmet framkommer inte. Det uppges däremot att huvudansvarig forskare har haft regelbundna möten med patientutbildare för att diskutera innehåll i möten och utveckling av interventionen.

5. Rådgivande familjeterapisamtal, Thastum et al (2006)

Rådgivande samtal har utvecklats som intervention för att ge stöd till familjer där någon förälder drabbats av cancer i Danmark. Det övergripande syftet med interventionen är att stödja familjen i att kunna möta barnens behov så bra som möjligt. Interventionen har också specifika syften för såväl familjen som system som för föräldrar och barn specifikt. Syftet med interventionen för familjen som system är att underlätta kommunikationen i familjen om förälderns sjukdom, att öka uppmärksamheten på rollförändringar i familjen på grund av sjukdomen, att öka acceptansen för att det finns olika behov i familjen samt att öka medvetenheten om olika copingstrategier.

Syftet med interventionen för föräldrar är att stärka självförtroende som föräldrar, att öka föräldrars känslomässiga närvaro i relation till barnen, stödja föräldrar i deras förmåga att kommunicera med barnen om såväl fakta som känslomässiga frågor samt att öka föräldrars användande av sina sociala nätverk.

Interventionen är avsedd att hjälpa barnen i familjen att få bättre kunskap om och förståelse för den sjukdom som föräldern drabbats av och hur den påverkar föräldern. Vidare avser interventionen att ge barnen erkännande för deras behov och känslor, att hjälpa barnen att utveckla fungerande copingstrategier samt att hjälpa dem att använda

resurser i omgivningen. Huvudsakligen syftar interventionen till att ge stöd till barn och föräldrar i att leva med cancer i familjen, men i de fall då föräldern vårdas palliativt avser interventionen också att hjälpa barnet i att hantera föregripande sorg.

Metodbeskrivning

Interventionen gavs som rådgivande samtal, i flertalet fall i hemmet. Antalet tillfällen maximerades till 5–6 i vilka hela familjen deltog. Barn och ungdomar erbjöds att delta i en separat grupp enbart för barn.

Denna intervention genomfördes av två utbildade psykoterapeuter, vilka i möte med föräldrar under det första samtalet planerade vilket innehåll samtalen skulle ha, vilka som skulle delta samt hur många samtal som skulle hållas. Följaktligen finns inte en detaljerad beskrivning av interventionen, då den utformades efter familjens upplevda behov. Tyngdpunkten i modellen förefaller därför ligga på de terapeutiska inslagen med fokus på familjen.

Studiens design och resultat

Studien har en kvasiexperimentell design där 24 familjer deltog i experimentgruppen. I populationen ingick 24 mödrar, 17 fäder, och 34 barn (21 pojkar och 13 flickor). I 18 familjer var modern sjuk och i 6 familjer avled den sjuka föräldern under tiden som rådgivningen pågick.

16 familjer (16 mödrar, 13 fäder och 21 barn) som inte deltog i interventionen ingick i en jämförelsegrupp och genomförde samma skattningar som experimentgruppen. Fördelningen till de olika grupperna genomfördes inte slumpmässigt, utan efter om familjen accepterade erbjudande om att delta i interventionen.

I studien genomfördes en före- och eftermätning. Barnen skattade självuppfattning, självkänsla med Beck's Youth Inventories of Emotional and Social Impairment (BYI; Beck, Beck & Jolly 2001) och oro samt fysiska symtom med Beck Anxiety Inventory for Youth (BAI-Y). Barnen gjorde också en depressionsskattning med Beck Depression Inventory for Youth (BDI-Y). Vidare skattade barn kvaliteten på relationen till föräldrar med Inventory of Parent and Peer Attachment (IPPA; Arnsden & Greenberg 1987). Slutligen skattade de också livskvalitet med Questionnaire for Measuring Health-related Quality of Life in Children and Adolescents (KINDL; Ravens-Sieberer 2003). Föräldrar skattade depression med Beck's Depression Inventory (BDI-II) och familjens funktionsförmåga med McMaster Family Assessment Device (FAD). Både föräldrar och barn skattade hur nöjda de var med interventionen.

Inledningsvis skattade föräldrar i experimentgruppen en högre grad av depression än i jämförelsegruppen. Mödrar i experimentgruppen som inledningsvis hade det högsta värdet vid baseline-skattningen uppvisade

en signifikant förbättring avseende skattning av depression efter interventionen. Både mödrar och fäder skattade signifikanta förbättringar avseende familjens funktionsförmåga. Barnens skattning förbättrades signifikant vid eftermätningen avseende depression. Däremot kunde inga förändringar iaktas vad gäller barnens skattning av självuppfattning och livskvalitet. Föräldrar var mer nöjda med interventionen än barnen. I kvalitativa intervjuer uppgav barn att de rådgivande samtalen huvudsakligen rörde sig mellan terapeut och förälder, varför barnens frågor inte fick så stort utrymme. De sju barn som deltog i samtalsgrupp för barn uttalade sig uppskattande om den.

Studiens vetenskapliga kvalitet

Studien har en jämförelsegrupp som har kommit till genom bekvämlighetsurval och därmed inte har matchats. Bristen på en slumpmässigt utvald kontrollgrupp skapar ett selektionsbias vilket betyder att resultaten i studien måste tolkas med stor försiktighet. De förbättringar som har mätts kan ha andra orsaker än interventionen.

Populationen är relativt liten, vilket kan påverka säkerheten i statistiska beräkningar. Populationen är heterogen avseende när i tid i relation till behandling och sjukdomstillstånd som rådgivningen gavs.

Då interventionen har en terapeutisk design som planeras med familjen vad gäller innehåll, deltagare och antal tillfällen saknas en mer detaljerad beskrivning av interventionen. Den har olika utformning i olika familjer och det är därför svårt att uttala sig om vad i interventionen som har effekt och på vad. Det saknas en detaljerad beskrivning av interventionen och därmed finns ett problem med programtrohet. Detta kan illustreras av att studiens mest tydliga resultat var bieffekterna. Depressionsskattningarna för mammor gick ned signifikant trots att interventionen inte har som syfte att minska depression. Författarna diskuterar att terapisaftalen kan ha fångat upp detta behov hos mammorna och mött deras oro och ångest för att klara av att vara en bra mamma när man har drabbats av cancer.

I den kvalitativa utvärderingen framkommer att barnen upplevt att samtalen mest vänt sig till föräldrarna och att deras frågor inte har fått det utrymme de har önskat. Forskarna reflekterar över att interventionen eventuellt bör utvidgas med möten enbart för barnen för att tydligt möta deras behov.

6. Individuella rådgivande samtal, TRACK – Teaching, Raising and Communicating with Kids, Murphy et al (2007)

Denna intervention utformades efter en amerikansk studie som fokuserade på svårigheter för mödrar som har HIV att kommunicera om sin sjukdom med sina barn (Murphy et al 2003). TRACK-programmet avser att förbättra kommunikationen i familjen och föräldrarnas förmåga att kommunicera om sitt hälsotillstånd med barnen. Interventionen syftar också till att hjälpa föräldrar som inte har berättat om sin sjukdom för barnen att göra det, att förbättra den psykiska hälsan för mödrar och barn över tid samt att överlag förbättra relationerna mellan mor och barn samt att förbättra familjens funktionsförmåga.

Interventionen uppges bygga på systemteori (Alexander et al 2002) där familjen som system förväntas utveckla en bättre kommunikation. Detta i sin tur antas ha positiv inverkan på familjerelationer och föräldraförmåga.

Metodbeskrivning

TRACK omfattar tre samtal med modern i hennes hem om hon inte valt annan plats. Ingen insats riktas direkt till barnen. Varje möte varar ca 70 minuter.

Det första mötet fokuserar på barns utveckling, i syfte att modern ska kunna berätta för barnet om sitt hälsotillstånd på ett åldersadekvat sätt. Det andra mötet handlar om hur modern kan förbättra kommunikationen med barnet. Hon får hjälp att identifiera sina styrkor och svagheter i kommunikation. Hon får också ta del av vad andra mödrar har upplevt när de berättat för sina barn och vad barn har sagt om hur de reagerat på att mamman berättat att hon har HIV.

Det tredje mötet ägnas åt att förbereda modern på att berätta för barnet. Detta görs genom rollspel och utvärdering av detta. Modern och rådgivaren diskuterar också igenom eventuella frågor och problem som måste hanteras efter att barnet fått veta om moderns sjukdom.

Studiens design och resultat

I pilotstudien deltog 80 mödrar och 80 barn i åldrarna 6–12 år. Hälften av mödrarna (49 procent) valdes slumpmässigt ut till experimentgruppen som fick delta i TRACK-programmet och den andra hälften utgjorde en kontrollgrupp som fick det traditionella stödet medicinsk behandling och case management.

Inklusionskriterier i studien var att modern diagnostiserats med HIV, talade engelska eller spanska samt hade ett friskt barn i åldern 6–12 år som inte var informerat om moderns sjukdom.

I studien genomfördes mätningar i de båda grupperna vid baseline, samt 3, 6 och 9 månader efter avslutad intervention.

Forskarna utvecklade en skattningsskala specifikt för studien (Disclosure Self-Efficacy scale) för att mäta mödrars självförtroende. Denna användes

vid baseline och vid varje mättillfälle fram till att de berättat om sin diagnos för barnen.

I de båda grupperna skattade barnen grad av depression med Children's Depression Inventory (CDI; Kovacs 1985) och självuppfattning med Piers-Harris Children's Self-Concept Scale (Piers 1993). Barnen skattade också anknytning till förälder (Inventory of Parent and Peer Attachment; Armsden & Greenberg) och familjesammanhållning (Family Functioning Scale; Bloom & Naar 1994).

Mödrar skattade familjerutiner (Family Routines Questionnaire), kommunikation mellan förälder-barn (Miller, Forehand & Kotchick 1999), förmåga att hantera barnens reaktioner (Parenting Stress Index), sin psykiska hälsa (Rand Mental Health Inventory) samt i vilken grad rollen som mor påverkades av den emotionella belastningen (Medical Outcome Study Short Form 36). Mödrarna skattade också i vilken grad de fann att barnen hade symptom på depression.

16 mödrar i experimentgruppen informerade sina barn om sin diagnos och endast tre i kontrollgruppen, vilket utgjorde studiens tydligaste signifikanta resultat. Vad det gäller effekter för barnen sjönk depressionsskattningen i experimentgruppen fram till 3-månadersuppföljningen för att därefter plana ut. Vissa värden i depressionsskattningen förbättrades initialt även för kontrollgruppen. Även barnens skattningar av självuppfattning förbättrades signifikant i experimentgruppen, medan inga signifikanta förändringar kunde iaktas i kontrollgruppen.

Mödrarna i experimentgruppen skattade att kommunikationen med barnen hade förbättrats.

Studiens vetenskapliga kvalitet

Studien utgör en randomiserad kontrollerad pilotstudie, vilket i sig ger en bra grundläggande design för studien. Denna kunskapsöversikt har funnit få studier med denna design. Författarna till pilotstudien anmärker dock att den relativt lilla populationen minskar styrkan i iaktagna samband. Resultaten ska tolkas med viss försiktighet. Generaliseringar bortom studiens kontext (Los Angeles, USA) och population (mödrar med latinskt eller afrikanamerikanskt ursprung) bör inte göras.

I artikeln saknas en närmare beskrivning av interventionen i sig samt uppgifter om hur forskarna arbetat med studieprotokoll. Detta påverkar möjligheten att bedöma programtrohet. Det uppges inte vilken professionsutbildning rådgivaren har eller vilken träning som erbjudits denne i programmet.

7. Strukturell ekosystemisk terapi (SET), Mitrani et al (2010)

SET-programmet riktas i denna studie till mödrar vilka har diagnostiserats med HIV och har någon form av drogmissbruk. Studien är amerikansk och riktas till en afroamerikansk befolkning. Interventionens övergripande mål är att mödrarna ska minska sin användning av droger och öka sin medicinering, vilket man förväntar sig ska ha positiva effekter också på barnen. Syftet med interventionen är att barnen ska uppleva färre internaliserade respektive externaliserade problem, mödrar ska signifikant få förbättrade resultat vad gäller psykologisk stress och minskad droganvändning. Barn och mödrar ska uppleva förbättring i föräldraskap avseende moderns förmåga att tillgodose barnets behov av känslomässig närhet och delaktighet.

SET bygger teoretiskt på systemisk strukturell familjeterapi (Minuchin & Fishman 1981). I författarnas arbete har modellen utvecklats för målgruppen mödrar med HIV och samtidigt drogmissbruk och utgår från att förändringar i interaktionen mellan familjemedlemmar får effekter för de enskilda personerna. I denna studie är syftet att dessa förändringar ska förbättra moderns emotionella hälsa och minska droganvändning.

Metodbeskrivning

SET syftar till att hjälpa kvinnan och familjen att kunna använda sig och ta hjälp av sociala nätverk och lokalsamhällets service. Interventionen riktar sig främst till utsatta familjer i minoritetsgrupper och bygger på en tanke om att det är kulturellt accepterat att söka hjälp i det sociala nätverket. En intervention varar 4–8 månader, där längden mellan varje möte varierar. Programmet bygger på en terapeutisk kontakt mellan mamman, viktiga stödpersoner och terapeuten. Mamman och terapeuten samt övriga stödpersoner träffas en gång per vecka. Sessionerna struktureras i en inledande fas med fokus på att bygga en terapeutisk allians med alla deltagare i terapisessionerna. Nästa fas innebär ett undersöka och ställa ”diagnos” på hur interaktionsmönster i nätverket ser ut. I den avslutande fasen ingår att arbeta på att nätverket hittar nya sätt att interagera och att modern ska hitta funktionella sätt att söka hjälp i sitt nätverk.

SET genomförs av utbildade familjeterapeuter och anpassas till varje familjs behov. Av denna anledning saknas detaljerade manualer för interventionen.

Studiens design och resultat

Interventionen bygger på manualbaserade strukturerade samtal med modern och hennes anhöriga. Samtalen hålls i hemmet eller annan plats som valts av modern. I studien hölls 12 möten under fyra månader och i

varje möte deltog modern samt i genomsnitt ytterligare 2,4 personer som var anhöriga till henne.

Studien omfattar 25 mödrar som slumpmässigt fördelades från en mer omfattande studie till en experimentgrupp som fick SET och en kontrollgrupp som fick traditionellt stöd (HG) i form av gruppmöten varannan vecka under fyra månader. Nio mödrar och 15 barn ingick i experimentgruppen och i kontrollgruppen ingick 16 mödrar och 27 barn. Barnen var 6–18 år.

Effekterna av interventionen mättes genom skattningar av både barn och mödrar. Mödrarnas användning av droger följdes också under studien. Barnen i åldrarna 11–18 år skattade internaliserade och externaliserade problem med Youth Self-Report (YSR; Achenbach & Rescorla 2001). Mödrarna skattade sina barns (6–18 år) problembeteende med Revised Behavior Problems Checklist (Quay & Petersen 1987) samt sin egen upplevda psykologiska stress. Mödrar och barn skattade också varandras beteende avseende faktorer i positivt föräldraskap och förälders delaktighet.

Studien visade på signifikant bättre resultat vid uppföljning avseende internaliserade respektive externaliserade problem som skattats av barnen. Även mödrars skattning av stress och återfall i drogmissbruk hade signifikant förbättrats jämfört med kontrollgruppen. Barnen skattade också ett signifikant förbättrat resultat över tid avseende positivt föräldraskap, medan en icke-signifikant försämring kunde iakttas i kontrollgruppen efter 12 månader.

Studiens vetenskapliga kvalitet

Urvalet har gjorts från en större studie och har därför karaktären av ett bekvämlighetsurval. Den lilla populationen minskar möjligheten att dra generaliserade slutsatser ur studien. Studien har ett tydligt fokus på att minska mödrars drogmissbruk och riktas därför till en specifik målgrupp där HIV-diagnosen får en sekundär roll.

Programmet har en manual och möten videofilmades för att kontrollera programtrohet, men resultatet återges inte. Uppgifter saknas om SET-terapeutens utbildning och träning i programmet.

8. Gruppintervention för mödrar och tonåringar, Teens and Adults Learning to Communicate (TALC), Rotheram-Borus et al. (2001)

Interventionen som heter ”Teens and Adults Learning to Communicate”, TALC, är en gruppintervention som riktas till föräldrar som har drabbats av HIV och deras tonåringar. Det har gjorts flera studier av effekterna av detta program. Den första gjordes i New York och sex år senare gjordes en uppföljning av barnen och tonåringarna som ingick i studien

(studie nr 9 i denna översikt). Man har också studerat effekterna av socialt stöd (nr 10). Studien har replikerats i Los Angeles tio år efter den första studien (nr 11).

TALC-programmet utvecklades under första hälften av 1990-talet i New York. Deltagare i studien från New York utgjordes av låginkomsttagare och flertalet var ensamstående föräldrar med afroamerikanskt eller latinskt ursprung.

Modellen bygger på kognitiv lärande teori med förstärkning av positiva förhållanden och antagandet att lärande utvecklas i små steg under längre tid (Bandura 1994).

Metodbeskrivning

Interventionen finns beskriven i detalj (<http://chipts.ucla.edu>). Den består av två moduler (i den första studien också en tredje del som syftade till att planera inför förälders bortgång, vårdnad av barnen etc). Den första modulen består av åtta samtal för 5–8 mödrar i grupp två gånger i veckan under 1,5–2 timmar per tillfälle. I den andra modulen hade tonåringar också gruppmöten vid 16 tillfällen och under samma dag också en session tillsammans med mödrar. Mödrarnas första åtta samtal fokuserar på att våga berätta om sin sjukdom för barnen, att hantera symptom på AIDS och rädsla, ångest och oro för framtiden. Tonåringarnas möte fokuserar på att hantera känslor av sorg, rädsla och oro, men också på att diskutera stigma och att kunna tala med föräldern om dennes sjukdomstillstånd. Vidare tas ämnen upp som säker sex, droger samt förebyggande av graviditeter och föräldraskap hos tonåringar. TALC-programmet genomfördes av utbildade socialarbetare och studenter med examen i klinisk psykologi. Ledarna hade genomgått en femdagarsutbildning för varje modul av programmet.

Studiens design och resultat

Till den randomiserade studien rekryterades 307 föräldrar och 412 barn, varav 95 föräldrar och 84 barn verkligen deltog i interventionen TALC. I kontrollgruppen ingick 154 föräldrar och 207 barn. Forskarna uppger att kontrollgruppen inte skilde sig från experimentgruppen avseende ingångsdata som, kön, ålder, socioekonomisk status, civilstånd, serostatus etc. Kontrollgruppen erbjöds den traditionella behandlingen, vilken innefattade kontakt med en case manager samt med AIDS-kliniken.

Pappor och mammor med latinskt ursprung tackade nej i högre grad än mammor med afroamerikanskt ursprung till att delta i studien.

Studien genomfördes med enskilda intervjuer var tredje månad från uppstart av interventionen till 24 månader efter dess genomförande. Studien tar upp förändringar från baseline, 3 månader, 15 månader och 24 månader. Under dessa två år dog 44 procent av föräldrarna.

Tonåringarna skattade känslomässig belastning (sorg, smärta) i BSI (Brief Symptom Inventory; Derogatis 1993) samt beteendeproblem (Jessor 1987). Vidare skattade de självuppfattning i Rosenberg Self Esteem Scale (Rosenberg 1965). Även föräldrar skattade känslomässig belastning med BSI samt beteendeproblem. Föräldrar skattade även enligt ett formulär om coping av svåra sjukdomstillstånd (Five Coping with Illness Questionnaire; Namir et al 1987). Slutligen uppgav föräldrar information om vårdnadsplaner för barnen när de gjort upp sådana.

Resultatet av studien visar att tonåringarnas känslomässiga belastning blev signifikant lägre upp till 15 månader efter interventionen jämfört med de tonåringar som deltog i kontrollgruppen. Inledningsvis skattade flickor och äldre tonåringar högre känslomässig belastning än pojkar och yngre tonåringar. Beteendeproblem minskade signifikant från 3 månader till 24 månader jämfört med kontrollgruppen. Självuppfattningen skattades högre av experimentgruppens tonåringar än av de tonåringar som deltog i kontrollgruppen.

Föräldrars känslomässiga belastning sjönk signifikant jämfört med kontrollgruppen mellan mätningarna vid 3 och 15 månader, men inte därefter. Även beteendeproblem sjönk signifikant i experimentgruppen. Inga skillnader mellan grupperna kunde iaktas avseende i vilken omfattning föräldrar berättade om sitt sjukdomstillstånd för barnen eller vilka uppgifter som lämnades om vårdnadsplaner.

Forskarna diskuterar tre orsaker till de förbättringar som kunde iaktas. Bromsmediciner blev tillgängliga under perioden, varför en del föräldrars hälsa förbättrades avseende serostatus. Föräldrar och barn anpassade sig till den situationen. Deltagande i studien kan ha bidragit till bättre resultat. Även mammorna i kontrollgruppen mötte var tredje månad utbildade intervjuare som frågade om deras hälsa, om de berättat för barnen, riskbeteenden och om vårdnadsplaner. Den upprepade bedömningen i sig kan ha en effekt även utan intervention.

Studiens vetenskapliga kvalitet

Studiens design med randomiserad kontrollgrupp utgör en styrka. Den detaljerade manualen och mätningar av programtrohet, vilka redovisas, utgör en vetenskaplig kvalitet i studien. Den slumpmässiga fördelningen mellan grupperna fungerade, då inga skillnader kunde iaktas mellan grupperna i ingångsvärden. Trots den stora ursprungliga populationen (n=429 föräldrar) kom många föräldrar och deras barn att utgå ur studien. Spansktalande föräldrar utgick i högre grad. 27 föräldrar var för sjuka, hade avlidit eller satt i fängelse vid programmets start. Under programmets två år avled 63 föräldrar, varför fullständiga data saknas för dem.

Detta bortfall redovisas och 75 procent av föräldrar och barn genomförde de första fem mättillfällena, medan endast 24 procent genomförde

samtliga nio. Bortfallet antyder att barn som inte kom att ingå i studien kan ha haft en än mer besvärlig situation än de som genomförde TALC-programmet.

Interventionen finns beskriven i detalj och man arbetade med videoinspelning för att säkerställa programföljd. Resultat finns redovisade för i vilken utsträckning deltagare genomförde aktiviteterna i programmet.

Studien genomfördes vid en tidpunkt då det fortfarande saknades bromsmediciner, varför en stor del av föräldrarna avled (44 procent) under studien. Införandet av bromsmedicinering innebär att överlevnaden starkt har ökat vilket då innebär att grundläggande förhållanden för studien har förändrats och att programmets inslag av stöd i föregripande sorg utgår. Programmet har utvärderats med denna förändrade kontext i studie 11.

9. Effekt av socialt stöd på tonåringars psykiska hälsa och beteende när en förälder har HIV/AIDS, Lee et al (2007)

I denna studie har forskare studerat effekten av socialt stöd för tonåringar vars föräldrar har AIDS på samma undersökningsgrupp som i studie nr 8 (n=84 i experimentgruppen). I studien mättes antalet stödpersoner runt varje tonåring, antalet kontakter per månad räknat i timmar samt i vilken utsträckning som stödpersonerna utgjorde negativa rollmodeller för tonåringen. Exempel som ges på negativa aspekter är drogmisbruk och kriminalitet. Utfallsmåtten i övrigt som användes och beräkningarna är desamma som i ovan nämnda studie (Rotheram-Borus et al 2001).

Studien visar att de tonåringar som har tre eller fler stödpersoner själva uppgav signifikant lägre grad av beteendeproblem och depression under de två åren. Samtidigt rapporterade tonåringar med negativa rollmodeller i högre grad multipla beteendeproblem under hela tidsperioden. De skyddande effekterna av socialt stöd från nätverk var tydligast i början av studien och tenderade att minska över tid.

Studiens vetenskapliga kvalitet

Då denna studie utgör en delstudie av Rotheram-Borus et al 2001 är avsnittet om vetenskaplig kvalitet relevant också för i detta sammanhang. I interventionen TALC ingår inte socialt stöd som en del, varför interventionen inte syftat till att påverka det sociala nätverket. Då det sociala nätverket inte ingår i interventionen finns inte heller någon detaljerad manualbaserad beskrivning. Delstudien har eventuella bieffekter av interventionen i fokus. Forskarna kommenterar själva att de därför t ex inte kan förklara varför betydelsen av socialt nätverk minskade över tid.

10. TALC, 6-årsuppföljning av tonåringarna, nu unga vuxna (Rotherham Borus et al. 2004)

En studie har publicerats med data från uppföljningar av tonåringarna efter 6 år (n=84). Över 80 procent av ungdomarna (medelåldern var 20,48) deltog i uppföljningen. Den visar att signifikant fler ungdomar ur experimentgruppen var studenter eller anställda och färre mottog ekonomiskt stöd. Denna grupp rapporterade också fler positiva förväntningar på framtiden. Inga skillnader avseende depression eller andra symptom kunde iakttas i de unga vuxnas skattningar i BSI (Brief Symptom Inventory: Derogatis & Melisaratos 1983) eller Texas Grief Inventory (Faschingbauer et al 1977), men ungdomarna från experimentgruppen uppgav färre somatiska symptom i Somasick Scale (Boyle et al 1987).

Trots att hälften av ungdomarna förlorat sin förälder i AIDS under de tre första åren och växte upp i ett familjehem kan få negativa aspekter kopplas till detta förhållande enligt studien. Forskarna uppger att ungdomarna har fått familjehem inom släkten och att deras uppväxtförhållanden där förefaller ha varit relativt stabila.

Forskarna beskriver att de uppfattar resultatet med högre anställningsgrad och lägre beroende av bidrag för försörjning som sena effekter av programmet och som dessutom var oväntade vid genomförandet av TALC.

Studiens vetenskapliga kvalitet

Då denna studie utgör en uppföljande delstudie av Rotheram-Borus et al 2001 är avsnittet om vetenskaplig kvalitet relevant också för i detta sammanhang. Uppföljningen är intressant, då få interventionsprogram utvärderas longitudinellt.

Vad det gäller effekter på längre sikt finns anledning till försiktighet i tolkningen. Det initiala bortfallet antyder att föräldrar och barn med större svårigheter hälsomässigt och socialt kom att utgå, varför gruppen som slutligen deltog möjligen inte är representativ för unga vuxna vars förälder har fått HIV under deras barndom. Det är otydligt i artikeln hur många unga vuxna som följdes upp.

11. TALC, Los Angeles, Rotheram Borus et al. 2012

TALC som intervention upprepades under 2000-talet av delvis samma forskarteam i Los Angeles (LA). Då studien från New York (NYC) under 1990-talet resulterade i substantiellt förbättrade resultat för både förälder och tonåring var avsikten att replikera studien i en annan miljö.

Liksom i NYC-studien var deltagande mödrar främst av afroamerikanskt eller latinskt ursprung, men en större grupp i LA-urvalet var födda utomlands. En skillnad mellan studierna är också att i LA-

populationen missbrukade få mödrar droger, hade färre riskbeteenden, och hade överlag bättre hälsa.

Studiens design och resultat

I studien deltog 172 mödrar och 259 barn i åldrarna 6–20, vilka slumpmässigt fördelades till experimentgruppen som deltog i TALC respektive i kontrollgruppen. Kontrollgruppen fick det stöd och den behandling som normalt ges till HIV-drabbade föräldrar.

För mödrar och barn samlades vid baseline in data om demografiska uppgifter. Både mödrar och barn skattade konflikter i familjen (Conflicts tactic scale; Straus 1979), familjens funktionsförmåga (Adolescent Parenting Inventory, AAPI; Steele 1979) och mental hälsa (BSI; Derogatis 1993).

Studien visar att experimentgruppens mödrar i högre grad själva övervakar sin serostatus och att deras barn i lägre grad nyttjade droger eller alkohol än barnen i jämförelsegruppen.

Det främsta resultatet från studien är dock att de signifikanta resultat som uppvisades i NYC-studien inte förekommer i LA-studien. Detta diskuteras av forskarna, som lyfter fram att riskprofilen ändrats från 1990-talets början till mitten av 2000-talet. Det skiljer också i vilken behandling de olika populationerna i de två studierna har haft tillgång till. Tillgången till bromsmediciner för populationen i LA-studien kan antas ha haft stor inverkan på hur allvarlig situationen uppfattades av både barn och föräldrar.

Vidare diskuterar forskarna att interventionen kanske fungerar bättre för personer födda i USA såsom i den första studien och att det finns en dimension av kulturell anpassning i interventionen.

Ytterligare en förklaring kan vara att mammorna i LA hade rapporterat en högre grad av hälsa, bättre copingstrategier och färre riskbeteenden, vilket betyder att de har ett mindre behov av stöd än NYC-gruppen. Forskarna kommer fram till slutsatsen att TALC ska ges till familjer med större behov av riktat stöd.

Studiens vetenskapliga kvalitet

Populationen i studien utgör en styrka vad gäller storlek och enligt författarna i representativitet avseende amerikanska förhållanden. Den slumpmässiga fördelningen fungerade, då inga skillnader kunde iaktas mellan grupperna i ingångsvärden.

Forskarna påpekar själva att det verkar finnas ett problem med hur kulturellt anpassat programmet är. Interventionen finns beskriven i detalj (<http://chipts.ucla.edu>) och 20 procent av samtliga gruppmöten videospelades och granskades för att säkerställa programtrohet. Studien har ett vetenskapligt värde i att den rapporterar och diskuterar

uteblivna effekter av en tidigare prövad intervention som då visade sig ha signifikanta effekter för tonåringar och föräldrar. De uteblivna fynden kan dock endast diskuteras men inte förklaras av studien, delvis på grund av att tillgängliga data inte är epidemiologiska.

Vetenskaplig värdering och relevans för svenska förhållanden

Som framgått i beskrivningarna av studierna ovan utgör flertalet av studierna små pilotstudier som har kvasi-experimentell design. Det skapar svårigheter i att kunna dra några slutsatser om vilka effekter metoderna faktiskt har för barnen.

De större RCT-studierna gäller HIV-drabbade familjer i USA, vilket innebär att deras relevans för en svensk kontext kan ifrågasättas. Förhållanden för familjer som drabbas av HIV i USA har stora skillnader jämfört med Sverige både vad gäller prevalens, tillgång till behandling och sjukvårdssystem. Svårigheten med replikerbarhet visas tydligt då den stora HIV-studien från New York (Rotheram-Borus 2001) replikeras i en annan delstat ca 10 år senare och inte alls uppnår samma effekter. Ännu mer komplicerat blir det att överföra interventionsprogram framtagna för en kontext, t ex USA, till Sverige med vår mer omfattande välfärdsmodell som skiljer sig markant från t ex den amerikanska. Överlag är det svårt att föra över en metod från en kontext till en annan, då organisering av sjukvård och samhällets stöd har betydelse för vilka metoder som kan tänkas fungera i den nya kontexten.

Några av studierna visar också att det är angeläget att interventioner/program har en kulturell medvetenhet avseende t ex avseende språk och kultur i olika minoritetsgrupper. Vissa interventioner i de granskade studierna riktas enbart till personer från medelklass och det kan ifrågasättas hur de fungerar för personer med annan socioekonomisk situation. Detta är en angelägen fråga, då t ex hälsa har en tydlig klassdimension (Rostila & Toivanen 2012, Socialstyrelsen och Folkhälsoinstitutet 2013). Även betydelsen av genus måste övervägas, då t ex flera program har svårt att rekrytera fäder i studier från USA och Tyskland. Familjekonstellationer kan överlag skilja sig åt i befolkningsgrupper inom Sverige, men det skiljer också mellan länder vilken roll fäder har i familjen och hur central betydelse släkt och vänner har för att ge barn stöd i svåra situationer.

I studierna förekommer en mängd olika skattningsskalor. Det skapar ett problem med validitet och replikerbarhet för svenska förhållanden, då flera av de skattningsskalor som använts har tagits fram för den aktuella studien medan andra inte finns översatta till svenska.

En generell kommentar om studierna handlar om att väsentliga detaljer för programmet inte alltid redovisas. Det saknas t ex ibland uppgift om hur länge varje session varar (en timme, två timmar etc) och

under hur lång period som programmet pågår. Det saknas i flera studier uppgifter om de professionella som genomför programmet avseende utbildning och träning i programmet samt i vilken fas som barn och föräldrar rekryteras. Sådana uppgifter är naturligtvis viktiga för den som önskar replikera någon av metoderna.

6. Slutsatser och diskussion av resultat

I detta kapitel presenteras slutsatser utifrån översiktens resultat. I kapitlet resoneras också om att det behövs olika nivåer i intensitet och specialisering på information, råd och stöd. Utifrån kunskapsöversiktens resultat lyfts vidare fram vad man som professionell kan ta hjälp av när man ska avgöra vilket barn och vilken familj som behöver ett riktat stöd. Slutligen diskuteras metodutveckling och aspekter på utvärdering av metoder.

Vad har kunskapsöversikten visat?

Inledningsvis i kunskapsöversikten presenterades kunskapsläget inom forskningsområdet barn till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom. Här konstaterades att det finns en viss kunskapsbas om vilka svårigheter barn möter i denna situation, om riskfaktorer och barns förmåga att anpassa sig. Dessa kunskaper bildar en grund i arbetet med att skapa arbetssätt och metoder vilka möter barns behov av information och stöd.

Kunskapsöversikten har kunnat finna 11 studier som kan beskriva metoder för stöd till barn när föräldrar har allvarlig fysisk sjukdom. Det är överraskande få studier, med tanke på att kravet på utvärderingsmetod har sänkts till före- och eftertest. Alla metoder utom en riktar sig till barn i familjer där en förälder har cancer eller HIV. Endast en studie tar upp en sjukdom, MS, som ger livslånga funktionsnedsättningar. Som inledningsvis diskuterades lever många barn i familjer där en förälder lever med en allvarlig fysisk sjukdom, som t ex neurologiska sjukdomar, hjärnskador, stroke och ryggmärgsskador. Kunskapsöversikten har med tydlighet visat bristen på forskning inom detta område.

Ingen av studierna i kunskapsöversikten kommer från ett svenskt sammanhang, vilket visar att forskning i Sverige om metoders effekter inom detta område hittills inte har publicerats. Däremot säger det ingenting om vilken verksamhet som bedrivs. För att en svensk kunskapsbas ska kunna byggas upp om interventioner som fungerar för att ge information och stöd till barn måste den verksamhet som bedrivs dokumenteras och följas upp på ett systematiskt sätt. Bland de granskade interventionerna utgör några mer individualiserade program, som därmed kan anpassas till barnets och förälderns behov. Samtidigt är de därmed svårare att replikera i en annan kontext och det blir svårt att

följa upp effekter, då interventionens innehåll varierar från familj till familj. När professionella genomför individualiserade interventioner utgör en systematisk dokumentation av viktiga data det centrala verktyget för att fånga upp resultat på individnivå.

Kunskapsöversikten kan bidra med idéer och inspiration genom att beskriva för svenskt vidkommande nya metoder som kan vara värda att pröva eller vidareutveckla i svensk kontext. På så sätt kan översikten bidra till den metodutveckling som behövs på området. Då det genomförs metodutveckling bör de interventioner som utvecklas utvärderas vetenskapligt så att resultaten kan publiceras i vetenskapliga källor för att bidra till en evidensbaserad kunskapsbas.

Metoder för olika syften och behov

Kunskapsöversikten visar på metoder vilka har olika syften. Några syftar till information och rådgivning medan andra har utvecklat ett mer omfattande och specialiserat stöd riktat till specifika målgrupper. Alla barn, ungdomar och deras föräldrar har behov av information och rådgivning. Detta skulle kunna betraktas som en grundläggande nivå på stöd som bör erbjudas alla barn och deras föräldrar. Ett exempel på en metod som avser att möta behovet av information och rådgivning och att förbättra kommunikation barn och förälder är t ex "Enhancing connections program". Detta program bygger på några möten i hemmet med mammor som drabbats av bröstcancer för att hjälpa mödrar (även fäder kan delta) att informera och kommunicera med sina barn om sjukdomen och barnens frågor och oro. Programmet består av relativt många moment som föräldern genomför själv. Ett annat begränsat program med fokus på att kunna informera sitt barn om sin sjukdom är TRACK-programmet för mödrar som drabbats av HIV.

Andra metoder i kunskapsöversikten bygger upp större program, såsom TALC för hivdrabbade familjer. Programmet bygger på gruppmöten under upp till ett år för både föräldrar och barn för sig samt tillsammans. Denna metod kan enligt ansvariga forskare riktas till mer utsatta grupper, men erbjuder mer omfattande stöd än vad alla familjer behöver.

Behoven av information och råd kan mötas med relativt avgränsade metoder, men det behövs också mer direkt riktat stöd till barn i svåra situationer. Två frågor infinner sig då, vilka behov ska stödet möta och hur vet man som professionell vem som behöver denna hjälp?

Stöd direkt till barnet

Kunskapsöversikten visar att barn stora nog att uttrycka sina åsikter har önskemål om ett stöd som riktas direkt till dem. Flera metoder i översikten riktas i någon fas enbart till barnen i t ex stödgrupper (Rotheram-Borus 2001, Cole & Pakenham 2007, John et al 2010, Davey et al 2012). Den familjefokuserade samtalsterapin från Danmark (Thastum et al 2006) som arbetar med familjen fick i sin utvärdering av modellen som respons från barnen att de inte fick utrymme för sina frågor i familjesamtalen. Barnen var därför inte lika nöjda med interventionen som föräldrarna var. Ansvariga för interventionen övervägde därför att utveckla metoden till att också innehålla gruppsamtal för samtliga barn.

Att avgöra vem som behöver riktat stöd

Professionella som står inför att avgöra vilka som kan tänkas behöva mer riktat stöd än det basala kan hämta hjälp i att se på risk- och skyddsfaktorer. Utifrån forskningen idag kan man konstatera att risk-situationer föreligger när förälderns sjukdom försämras, när kommunikationen i familjen inte fungerar, när föräldrar är deprimerade eller har psykisk ohälsa, när det bara finns en förälder och ett svagt socialt nätverk, när barn får ta på sig ett stort ansvar för hemmet och kanske också den sjuka föräldern samt när familjeekonomin är utsatt.

Då professionella möter barn där dessa situationer föreligger är barnet i behov av mer stöd än det som enbart gäller information och råd. För att implementera mer specifika stödmetoder som fungerar bör barnets skyddsfaktorer stärkas.

Utveckling av metoder med skyddsfaktorer som grund

I utveckling av metoder för att bistå barn med information och stöd kan kunskap om skyddsfaktorer utgöra en grundbult för vad metoderna ska syfta till att främja och bygga upp. Skyddsfaktorer som hjälper barnet att anpassa sig och bygga upp sin motståndskraft mot den stressande situationen ligger på tre nivåer: i familjen, i barnets livsmiljö och hos barnet självt. Skydds- och riskfaktorer diskuteras mer ingående i kapitel 2, men kortfattat kan här repeteras att familjerelaterade skyddsfaktorer handlar om att familjen har en välfungerande kommunikation, att familjen förmår ge barnet trygghet och känslomässigt stöd och att det finns ett stödjande socialt nätverk runt familjen samt att ekonomin inte är för

ansträngd. Skyddsfaktorer som kan relateras till barnets livsmiljö i övrigt handlar om att skolsituationen fungerar samt att barnet har möjlighet att upprätthålla sitt sociala liv och sin roll som barn i familjen utan att behöva ta ett vuxenansvar. Barnet självt måste ha en upplevelse av att veta vad som händer, ha information och kunskap om sin situation, förstå vad som sker och att veta vem det kan vända sig till med oroliga frågor.

Det kan konstateras att ett stöd som fungerar för barnet bör bestå av flera olika insatser vilka tar fasta på skyddsfaktorerna på samtliga tre nivåer. Stödet till familjen bör riktas till föräldrar för att stärka föräldraförmåga, hjälp med föräldrars egna problem och avlastning genom t ex praktiskt stöd. Barnet behöver stöd för att få mening i och förståelse för sin situation. Stöd i barnets omgivande miljö bör involvera flera verksamheter såsom hälso- och sjukvården, skola, socialtjänst samt ansvariga för barnets fritidsverksamhet. För att skyddsfaktorer ska kunna stärkas krävs en samverkan mellan dessa olika aktörer i barnets nätverk. De metoder som tas upp i kunskapsöversikten möter huvudsakligen barnets personliga behov av information och stöd samt familjens stödbehov. Däremot finns möjligheter att utveckla stöd som inbegriper barnets omgivande nätverk.

Angelägna områden att utveckla

De metoder som redovisas i kunskapsöversikten har fokuserat vissa av skyddsaspekterna mer än andra. Flera av metoderna tar t ex fasta på att hjälpa familjen till en fungerande kommunikation och att förse barnet med information. Däremot inbegriper ingen metod *samverkan med skola*. Skolan utgör en central miljö för barn. Forskning har t ex visat att framgång i skolprestationer utgör en viktig faktor för en gynnsam utveckling (Forsman & Vinnerljung 2012, Gauffin et al 2013). I skolmiljön finns ofta någon vuxen som barnet har en god personlig relation till och som kan vara viktig som stödperson i barnets nätverk.

Vidare har endast ett par metoder fokus på att *stärka det sociala nätverket* i övrigt runt barnen. Runt flertalet barn finns någon viktig vuxen bland far- och morföräldrar, övrig släkt, grannar, föräldrars eller kompisars vänner. Dessa personer kan utgöra ett stöd för barnen. Inom dessa två områden krävs ett utvecklingsarbete från grunden för att stärka barnets skyddsfaktorer.

I de granskade metoderna används endast möten ansikte mot ansikte. Det är lite överraskande att ingen av de nyare studierna använder sig av webbaserad teknik för att nå barn och deras föräldrar. Inom området stöd till barn med föräldrar som har psykisk ohälsa finns nu empi-

riska studier om internetbaserat stöd till barn (Stjernswärd 2009, Ali 2013, Elf 2013). I praktiken utvecklas sådant stöd också till barn vars föräldrar har allvarlig sjukdom. Regionalt cancercentrum vid Örebro universitetssjukhus är ett exempel på verksamhet som erbjuder webbaserat stöd till ungdomar vars förälder har cancer (www.naracancer.se).

Att utvärdera

Det utvecklingsarbete som genomförs behöver dokumenteras systematiskt och utvärderas för att bidra till kvalitetsutveckling. I kunskapsöversiktens alla studier har barnen gjort någon form av egen skattning. Några av studierna har låtit både barn och föräldrar skatta samma mått, t ex barnets oro, barnets beteende och i vilken grad man är nöjd med interventionen. Dessa begränsade mätningar har det gemensamt att barn och föräldrar skattar olika, där föräldrar tenderar att vara mer nöjda med interventionen och tillskriva den en större betydelse för barnen än vad barnen själva gör. Det leder till slutsatsen att det är viktigt att barn i största möjliga utsträckning får göra sina egna skattningar.

Kunskapsöversikten visar på att de vanligaste utfallsmått som används när det gäller barnen avser depressionsskattning och beteendeproblematik (ofta skattad av föräldrar). Det leder till slutsatsen att vad gäller utfallsmåtten i de utvärderingar som görs kan de med fördel breddas. Det kan t ex vara angeläget att mäta om stödet från det sociala nätverket ökar, hur barnens prestationer i skolan förändras, om barnets grad av ansvar i hemmet förändras, om barnets deltagande i sociala aktiviteter påverkas. Angående utfallsmåtten visar kunskapsöversikten att:

- Utfallsmåtten för studierna har främst fokus på mått på depression och beteende, men använder sig av flera skalor
- Få utfallsmått relaterar till skola och skolresultat
- Få utfallsmått relaterar till barnens ansvarstagande i hemmet
- Fråga barnen! De ger andra svar än när föräldrarna skattar för barnen

Avslutningsvis kan det åter understrykas att flertalet av de studier som ingår i kunskapsöversikten är pilotstudier vilka avser att pröva nya metoder. Området framstår också därför som nytt i forskning. Det behövs både metodutveckling och forskning för att öka kunskaper om hur man bäst hjälper barn i svåra livssituationer.

Bilaga

Dokumentation av informationssökning

Databas: PubMed Databasleverantör: NLM Datum: 2012-11-08 Ämne: Barn som anhöriga Sökning gjord av: Christian Linders På uppdrag av: Ulrika Järkestig Berggren			
Söknr	Termtyp *)	Söktermer	Antal ref. **)
1.		(parents[mh] or parental*[ti] or maternal*[ti] or paternal*[ti])	
2.		((lung diseases, obstructive/px or brain injuries/px or stroke/px or neoplasms/px or hiv infections/px or multiple trauma/px or palliative care/px or dementia/px or alzheimer disease/px or heart diseases/px or chronic disease/px))	
3.		((child or children or adolescent or adolescents))	
4.		#1 and #2 and #3	
5.		((child of impaired parents[mh] and #2))	
6.		(parent-child relations[mh] and #2)	
7.		adaptation, psychological[mh] and #3 and parents and (illness or sickness)	
8.		"sick parent"[tiab] or "sick parents"[tiab] or "ill parent"[tiab] or "ill parents"[tiab]	
9.		#4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8	
10.		(intervent* and #9)	
11.		(methods[sh] and #9)	
12.		(program*[ti] and #9)	
13.		(support*[ti] and #9)	
14.		(evaluat*[ti] and #9)	
15.		#10 or #11 or #12 or #13 or #14	1036

ASSIA:

*)

DE= Kontrollerade ämnesord från ASSIA:s thesaurus

KW=Fritexttermer som söks samtidigt i Title (TI), Abstract (AB), Descriptor (DE), och Identifier (ID) fälten

FT = Fritextterm/er

Cochrane library:

*)

MeSH = Medical subject headings (fastställda ämnesord i Medline/PubMed, som även används i Cochrane library)

Explode = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade

This term only = Endast den termen söks, de mer specifika, underordnade termerna utesluts

Qualifier = aspekt av ämnet

FT/TI, AB, KW = Fritextterm/er – sökning i fälten för titel, abstract, keywords

**)

CDSR = The Cochrane Database of Systematic Reviews

DARE = Database of Abstracts of Reviews of Effects

HTA = Health Technology Assessment Database

EED = NHS Economic Evaluation Database

Central = Cochrane Central Register of Controlled Trials

Ebsco-baserna:

*)

DE = Descriptor (fastställt ämnesord i databasen)

FT/default fält = fritextsökning i fälten för "all authors, all subjects, all keywords, all title info (including source title) and all abstracts"

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

ZX = Methodology

+ = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade

PubMed:

*)

MeSH = Medical subject headings (fastställda ämnesord i Medline/PubMed)

Exp = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade

NoExp = Endast den termen söks, de mer specifika, underordnade termerna utesluts

MAJR = MeSH Major Topic (termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln)

SB = PubMeds filter

för systematiska översikter (systematic[sb])

för alla MeSH-indexerade artiklar (medline[sb])

FT = Fritextterm/er

tiab= sökning i title- och abstractfälten

**)

De fetmarkerade referenserna finns nedspårade i XXXX

Litteratur

- Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N.J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S.B. De Haes, J.C., et al. (1993) The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst.* 85, 365–376.
- Achenbach, T.M. & Rescorla, L.A. (2001) *Manual for ASEBA school-age forms & profiles*. Burlington VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families.
- Achenbach, T.M. (1991) *Manual for the Child Behavior Checklist/4–18 and 1991 profile*. Department of Psychiatry, University of Vermont, Burlington.
- Alexander, J.F., Sexton, T.L. & Robbins, M.S. (2002) The developmental status of family therapy in family psychology intervention science. I H.A. Liddle, D.A. Santisteban, R.F. Levant & J. H. Bray (red) *Family psychology. Science based interventions* (17–40). Washington DC: American Psychological Association. Doi: 10.1037/10438-002.
- Allgower, A., Wardle, J., Steptoes, A. (2001) Depressive symptoms, social support and personal health behaviors in young men and women. *Health Psychol.* 20:223–227.
- Ali, L. (2013). *Caring situation and provision of web-based support for young persons who support family members or close friends with mental illness*, doctoral thesis, Institute of Health & Care Sciences, University of Gothenburg, Gothenburg.
- Altschuler, J., & Dale, B. (1999). On being an ill parent. *Clinical Child Psychology And Psychiatry*, 4(1), 23–37. doi:10.1177/1359104599004001003
- Antonovsky, A. (1987) *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Armsden, G.C. & Greenberg, M.T. (1987) The inventory of parent and peer attachment: Individual differences and their relationship to psychological well-being in adolescence, *Journal of Youth and Adolescence*, 16, 427–454. Doi: 10.1007/BF02202939.
- Armsden, G.C. & Lewis, F.M. (1994) Behavioral adjustment and self-esteem of school-age children of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 21:39–45.

- Bal, S., Crombez, G. Van Ost, P. & Debourdeayhuij, I. (2003) The role of social support in well-being and coping with self-reported stressful events in adolescents. *Child Abuse Neglect*, 27:1377–1395.
- Bandura, A. (1994) Social cognitive theory and exercise of control over HIV infection. I: DiClemente R. Peterson, J.L. red. *Preventing AIDS: Theories and Methods of Behavioral Interventions*. New York, NY: Plenum Press, 25–59.
- Bandura, A. (1997) *Self-Efficacy: The exercise of control*. New York: WH Freeman and Company ix.
- Barnes, H.L. & Olson, D.H. (1985) Parent-Adolescent communication and the Circumplex Model. *Child Dev*, 56, 438–447.
- Beck, J.S., Beck, A.T. & Jolly, J. (2001) *Beck Youth inventories of emotional and social impairment*. San Antonio: The Psychological corporation.
- Becker, S. (2007) Global perspectives on childrens' unpaid caregiving in the family: Research and policy on young carers' in the UK, Australia, The USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy*, 7:23. DOI: 10.1177/1468018107073892.
- Bloom, B.L. & Naar, S. (1994) Self-report measures of family functioning: Extensions of a factor analysis. *Family Process*. 33,203–216. Doi: 10.1111/j.1545-5300.1994.00203.x
- Bowlby, J. (1980) *Attachment and Loss volume 3: Sadness and depression*. New York: Basic Books.
- Boyle, M.H., Offord, D.R., Hoffman, H.G. et al (1987) Ontario Health Study I: methodology. *Arch Gen Psychiatry*. 44, 826–831.
- Bradburn, N.M. (1969) *The structure of psychological well-being*. Oxford, England: Aldine.
- Christ, G. and Christ, A. (2006) Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 56, 197–212.
- Cochrane Handbook for systematic review of interventions*. Hämtad 20130827 från <http://handbook.cochrane.org/>
- Coles, A.R., Pakenham, K.I. & Leech, C. (2007) Evaluation of an intensive psychosocial intervention for children of parents with Multiple Sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, (52), 2:133–142.

- Collins, W.A., Harris, M.L. & Susman, A. (1995) Parenting during middle childhood. In *Handbook of Parenting*, vol 1, Children and Parenting, Bornstein, M.H. (red) New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 65–89.
- Compas, B.E., Wrosham, N.L., Coy, S. & Howell, D.C. (1996) When mom or dad has cancer. II Coping, cognitive appraisals and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychol.* 15, 167–175.
- Cross, T. & Rintell, D. (1999) Children's perceptions of parental multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 4:355–359.
- Davey, M.P., Kissil, K., Lynch, L., Harmon, L-R. & Hodgson, N. (2012) A culturally adapted family intervention for African American families coping with parental cancer: outcomes of a pilot study. *Psycho-Oncology*, DOI:10.1002/pon.3172.
- Davey, M., Askew, J. och Godette, K. (2003) parent and adolescent responses to non-terminal parental cancer: retrospective multi-case pilot study. *Family, Systems and Health*, 21, 245–258.
- De Judicibus, M.A. & McCabe, M.P. (2004) The impact of parental multiple sclerosis in the adjustment of children and adolescents. *Adolescence*, 39: 551–569.
- Derogatis, L.R. & Melisaratos, N. (1983) The Brief Symptom Inventory: an introductory report. *Psychol Med.* 13, 595–605.
- Derogatis, L.R. (1993) *Brief Symptom Inventory: Administration, Scoring and Procedures Manual*. Minneapolis: National Computer Systems.
- Derogatis, L.R. (2000) *BSI-18: Administration, scoring and procedures manual*, Minneapolis: National Computer Systems.
- Doka, K.J. (1993) *Living with life-threatening illness: A guide for patients, their families and care givers*. Kalifornien: Jossey-Bass.
- Doka, K.J. (1989) *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington: Mass Lexington Books xvi.
- Elf, M. (2013). *User involvement in designing a web-based support system for young carers- inspiring views and systematic barriers*, doctoral thesis, Department of Psychology, University of Gothenburg, Gothenburg.
- Faschingbauer, T.R. Devaul, R.A. & Zisook, S. (1977) Development of the Texas Inventory of Grief. *Am J Psychiatry*. 134, 696–698.

- Forsman H & Vinnerljung B (2012) Interventions aiming to improve school achievements of children in out-of-home care: a scoping review. *Children and Youth Services Review*, 34, 1084–1091.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. and Stein, A. (2006) Breast cancer in the family and children's perception of their mother's cancer and its initial treatment: A Qualitative study. *BMJ: British Medical Journal*, 332, 998–1003.
- Gauffin K, Vinnerljung B, Fridell M, Hesse M & Hjern A (2013). Childhood socio-economic status, school failure, and drug abuse – a Swedish national cohort study. *Addiction*, doi:10.1111/add.12169.
- Gustavsson Holmström, M. (2002) *Föräldrar med funktionshinder: om barn, föräldraskap och familjeliv*. Diss. Linköpings universitet. Stockholm: Carlssons förlag.
- Hjern, A, Adelino Manhica, H. (2013) *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de?* Rapport 1 från projektet barn som anhöriga. Nka skrift 2013:1.
- Ireland, M.J. & Pakenham, K. I. (2010) The nature of youth care tasks in families experiencing chronic illness/disability: Development of the youth activities of Caregiving Scale (YACS). *Psychology and Health*, 25(6), 713–731.
- Issel, L.M., Ersek, M., Lewis, F.M. (1990) How children cope with mother's breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 17, 5–12.
- Jessor, R. (1987) Problem behavior theory, psychosocial development and adolescent problem drinking. *Br J Addict.* 82, 331–342.
- John, K., Becker, K. & Mattejat, F. (2010) Brustkrebskranke Mutter und ihre Kinder: Erste ergebnisse zur effektivität der familiorientierten onkologischen Rehabilitationsmassnahme "Gemeinsam Gesund Werden", *Praxis Kinderpsychol. Kinderpsychiat.* 59:333–358.
- Joseph, S., Becker, S., Becker, F. & Regel, S. (2009) Assessment of caring and its effect in young people: development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. *Child: care, health and development*, 35, 4, 510–520
- Kovacs. M. (1992) *Childrens' depression inventory (CDI) Manual*. Toronto: Multi-Health systems.
- Kovacs, M. (1985) The interview schedule for children. *Psychopharmacology Bulletin.* 21, 991–994.

- Kovacs, M. (1981) Rating scales to assess depression in school aged children. *Acta Paedopsychiatr.* 46, 305–315.
- Krattenmacher, T., Kühne, Renst, J. Bergelt, C., Romer, G. & Möller, B. (2012) Parental cancer: Factors associated with childrens psychosocial adjustment- a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72:344–356.
- Lacetti, M. och Vessey, J. (2007) When a school-age child´s parent has cancer. *Journal for Specialists in Nursing*, 12(4), 297–309.
- Lagerberg, D. & Sundelin, C. (2000) *Risk och prognos i socialt arbete med barn. Forskningsmetoder och resultat.* Stockholm: Gothia.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984) *Stress, appraisal and coping.* New York: Springer.
- Lee, S-J., Detels, R., Rohtheram-Borus, M.J. & Duan, N. (2007) The effect of social support on mental and behavioral outcomes among adolescents with parents with HIV/AIDS. *American Journal of Public Health*, (97), 10: 1820–1826.
- Lewis, F.M., Casey, S.M., Brandt, P. A., Shands, M.E. & Zahlis, E.H. (2006) The enhancing Connections program: Pilot study of a cognitive behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15:486–497.
- Lynch, M. & Chicetti, D. (1998) Trauma, mental representation and the organization of memory for mother referent material. *Dev Psychopathol.* 10, 739–759.
- Mattejat, F. & Remschmidt, H. (2006) *ILK- Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen.* Bern: Huber.
- Miller, K.S., Forehand, R. & Kotchick, B.A. (1999) Adolescent sexual behavior in two ethnic minority samples: The role of family variables. *Journal of Marriage and the Family.* 61, 85–98. Doi: 10.2307/353885.
- Minuchin, S. & Fishman, H.C. (1981) *Family therapy techniques.* Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Mitrani, V.B., McCabe, B.E., Robinson, C., Weiss-Laxer, N.M. & Feaster, D.J. (2010) Structural Ecosystems Therapy for recovering HIV-positive women: Child, mother and parenting outcomes. *Journal of Family Psychology*, (24),6:746–755.
- Moos, R.H. & Moos, B.S. (1986) *The Family Environment Scale manual* (2nd ed.) Palo Alto, Kalifornien: Consulting Psychology Press.

- Murphy, D.A., Armistead, L., Marelich, W.D., Payne, D.L. & Herbeck, D.M. (2011) Pilot trial of a disclosure intervention for HIV+ Mothers: The TRACK program. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, (79),2: 203–214.
- Murphy, D.A. (2008) HIV-positive mothers' disclosure of their serostatus to their young children: A review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13, 105–122. Doi: 10.1177/1359104507087464
- Murphy, D.A., Roberts, K.J & Hoffman, D. (2003) Regrets and advice from mothers who have disclosed their HIV+ serostatus to their young children. *Journal of Child and Family Studies*. 12, 307–318. DOI: 10.1023/A:1023939827449.
- Namir, S., Wolcott, D.L., Fawzy, F.I. & Alumbaugh, M.J. (1987) Coping with AIDS: psychological and health implications. *J Appl Soc Psychol*. 17, 309–328.
- Nesa, M. Strohm, K. (2004) *Groups for siblings of children who have special needs*. Unpublished manuscript.
- Niemelä, M., Hakko, H. & Räsänen, S. (2010) A systematic narrative review of the studies on structured child-centred interventions for families with a parent with cancer. *Psycho-Oncology*, 19:451–461.
- Pakenham, K.I. & Bursnall, S (2006) Relations between social support, appraisal, and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with MS and comparisons with children of a parent with MS and comparisons with children of healthy parents. *Clinical Rehabilitation*, 20:709–723.
- Palin, F.L., Armistead, L., Clayton, A., Ketchen, B., Lindner, G., Kokot-Louw, P., Pauw, A. (2009) Disclosure of maternal HIV-infection in South-Africa: Description and relationship to child functioning. *AIDS and Behaviour*, 13, 1241–§ 252. DOI: 10.1007/s10561-008-9447-4
- Pavot, W. & Diener, E. (1993) Review of the satisfaction with life scale. *Psychological assessment*, 5, 164–172.
- Piers, E.V. (1993) *Piers-Harris Children's Self-Concept Scale: Revised Manual 1984*. Los Angeles: Western Psychological services.
- Prinz, R.J., Foster, S., Kent, R.N. & O'Leary K.D. (1979) Multivariate assessment of conflict in assessment of conflict in distressed and non-distressed mother- adolescent dyads. *J Appl Behav Anal*, 12, 691–700.
- Prop 2008/09:193 *Vissa psykiatrifrågor mm*. Hämtad 20130827 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Propositioner-och-skrivelser/prop-200809193-Vissa-psykiat_GW03193/

Prop 2008/09:82 *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Hämtad 20130828

<http://www.regeringen.se/content/1/c6/12/15/24/af30ba9e.pdf>

Quay, H.C. & Peterson, D.R. (1987) *Manual for the Revised Behavioral Problem Checklist*. Unpublished manuscript, University of Miami, Department of Psychology.

Ravens-Sieberer, U. (2003) Der Kindl-R Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen-Revidierte Form. I J Schumacher, A., Klaiberg, & Brähler, E. (red) *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden* (184–188) Göttingen: Hogrefe.

Reynolds, C.R. & Richmond, B.O. (1978) What I think and feel: a revised measure of childrens' manifest anxiety. *J Abnorm Child Psychol*. 6, 271–280.

Rosenberg, M. (1965) *Society and the adolescent self-image*. Princeton New Jersey: Princeton University Press.

Rostila, M., & Toivanen, S. (2012). Den orättvisa hälsan. I M. Rostila & S. Toivanen (Eds.), *Den orättvisa hälsan – om socioekonomiska skillnader i hälsa och livslängd* (pp. 13–26). Stockholm: Liber.

Rotheram-Borus, M.J., Rice, E., Scott Comulada, W., Best, K., Elia, C., Peters, K., li, L., Green, S. & Valladares, E. (2012) Intervention outcomes among HIV-affected families over 18 months. *AIDS Behav*, 16:1265–1275.

Rotheram- Borus. M-J., Lee, M., Ying-Ying, L. & lester, P. (2004) Six-year intervention outcomes for adolescent children of parents with the human immunodeficiency virus. *Archives Pediatric Adolescence Medicine*, 158, 742–748.

Rotheram-Borus, M.J., Lee, M.B., Gwadz, M. & Draimin B. (2001) An intervention for parents with AIDS and their adolescent children. *American Journal of Public Health*, (91) 8: 1294–1302.

Romer, G., Barkmann, M., Schulte Markwort, G., Thomalla & P.Riedesser (2005) Children of somatically ill parents- A methodological review. In Romer, G (ed) *Children of Somatically Ill parents, International Perspectives of Family-oriented mental Health Prevention*.COSIP

Rost, R. (1992). *Psychosoziale Probleme von Kindern körperlich kranker Eltern- ein literatur uberblick*. Unpublished Medizinische Dissertation, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg.

Sarason, I.G., Sarason, B.R., Shearin, N. & Pierce, G.R. (1987) A brief measure of social support: practical and theoretical implications. *Journal of Social and personal Relationships*, 4, 497–510.

Shands, M.E., Lewis, F.M. & Zahlis, E.H. (2000) Mother and child interactions about the mother's breast cancer. An interview study. *Oncology Nurs Forum*, 27:77–85.

Smyth, C., Blaxland, M. & Cass, B. (2011) "So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life": Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of Youth Studies*, vol. 14, no. 2, 145–160.

Socialstyrelsen. (2010) *Social rapport 2010*.

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17957/2010-3-11.pdf> (nedladdad 20130827)

Socialstyrelsen och Folkhälsoinstitutet (2013) *Folkhälsan i Sverige. Årsrapport 2013*.

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19032/2013-3-26.pdf> (nedladdad 20130909)

Socialstyrelsen (2013) *Metodguide för socialt arbete*.

<http://www.socialstyrelsen.se/evidensbaseradpraktik/metodguide/ordlista#protokoll> (nedladdad 20130826)

Spath, M.L. (2007) Children facing a family member's acute illness: A review of intervention studies. *International Journal of Nursing Studies*, (44), 834–844.

Steele, B. (1979) Violence in our society. *Pharos*. 33, 42–48.

Stjernswärd, S. (2009). *Designing online support for families living with depression*, doctoral thesis, Faculty of Health & Society, Malmö University.

Straus, M.A. (1979) Measuring intrafamily conflict and violence: the Conflict Tactics (CT) scales. *J Marriage Fam*. 41, 75–88.

Thastum, M. Munch-Hansen, A. Wiell, A. & Romer, G. (2006) Evaluation of a focused short-term preventive counseling project for families with a parent with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, (11), 529–542.

UNICEF, *FN:s Barnkonvention*, Hämtad 20130827 från

<http://unicef.se/barnkonventionen>

Van Dernoort, P. (2005) *Helping your children cope with cancer. A guide for parent and families*. New York: Hatherleigh Press.

Visser, A., Huizinga, G., Hoekstra, H., Van Der Graaf, H., Winette, T. och Klip, E. (2005) Emotional and behavioral functioning of children of a parent diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 14(9), 746–758.

Visser-Meily, A., Post, M., Meijer, AM., Maas, C., Ketelaar, M. & Lindeman, E. (2004) Children's adjustment to a parent's stroke: determinants of health status and psychological problems, and the role of support from the rehabilitation team. *J Rehab Med*, 37:236–241.

Welch, A.S., Wadsworth, M.E., Compas, B.E. (1996) Adjustment of children and adolescents to parental cancer. Parents' and children's perspectives. *Cancer* 77, 1409–1418.

Zahlis, E.H. (2001) The child's worries about the mother's breast cancer: Sources of distress in school-age children. *Oncol Nurs Forum*, 28:1019–1025.

Zahlis, E.H. & Lewis, F.M. (1998) The mother's story of the school-age child's experiences with the mother's breast cancer. *Journal Psychosoc Oncol* 16:25–43.

Rapporter Barn som anhöriga

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

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

Rapporter

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

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

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

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

Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder

Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder.

Kunskapsöversikt 2013:5. Gough, Ritva.

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

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

Kunskapsöversikt 2013:3. Gough, Ritva.

Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan.

Kunskapsöversikt 2013:2. Gough, Ritva.

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

Kunskapsöversikter

Etnicitet – minoritet – anhörigskap. Kunskapsöversikt 2012:1.

Sand, Ann-Britt.

Samtalets betydelse som anhörigstöd. Kunskapsöversikt 2011:1.

Winqvist, Marianne.

Anhörigvårdarens hälsa. Kunskapsöversikt 2010:3.

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

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd.

Kunskapsöversikt 2010:2. Winqvist, Marianne.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg.

Kunskapsöversikt 2010:1. Sand, Ann-Britt.

Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

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

Barn som anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada

Denna kunskapsöversikt tar upp metoder för att ge information, råd och stöd till barn när deras förälder är fysiskt sjuk. Kunskapsöversikten har producerats av Nationellt kompetenscentrum anhöriga i syfte att vara stöd för professionella i hälso- och sjukvård samt socialtjänst som möter barn och ungdomar i sin yrkesutövning. I kunskapsöversikten presenteras de metoder som kunskapsöversikten identifierat, deras vetenskapliga underlag och effekter. Dessutom beskrivs de svårigheter som barn möter när en blir förälder fysiskt allvarligt sjuk. Kunskapsöversikten visar också på stora behov av metodutveckling och forskning om utformning av metoder för att ge stöd till barn och ungdomar.



Ulrika Järkestig Berggren är FD i socialt arbete och är verksam som forskare och lektor vid Institutionen för socialt arbete vid Linnéuniversitetet, samt vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Hennes forskning är inriktad på metoder för stöd till barn som är anhöriga och till deras familjer, funktionshinderforskning, samt professionell utveckling hos personal.



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

Nka: Barn som anhöriga
2013:2

ISBN 978-91-87731-00-6

www.anhoriga.se