



Konferensdokumentation

Nationell konferens Barn som Anhöriga 2012

Stockholm 4 oktober 2012

Nka[™]

Linnéuniversitetet 

Innehåll

1	Inledning
2-3	När mamma eller pappa dör
4	Internet, e-hjälp och sociala medier
5	Vad vill barn och unga ha i mötet med professionella?
6	Enkät: Vad berättar du för dina kollegor om konferensen?
7	Handbok för stödgrupper, Läger för unga anhöriga och Samverkar för ett bra stöd.
8	Du får lov att vara arg
9	Primärvårdens roll för barn som anhöriga
10	Tre frågor till Tytti Solantaus
11-12	Bilder från konferensen

Nationell konferens Barn som anhöriga har genomförts av Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Linnéuniversitetet på uppdrag av Socialstyrelsen och utgör en del inom det nationella utvecklingsarbete för stöd till barn i familjer med somatiskt eller psykisk sjukdom, psykisk funktionsnedsättning, missbruk, där det förekommer våld eller där en förälder eller annan vuxen i barnets närhet hastigt eller oväntat avlider. Socialstyrelsen, har i uppdrag att leda, samordna och stimulera detta nationella utvecklingsarbete i samråd med Statens folkhälsoinstitut och Sveriges Kommuner och Landsting.

Text: Marit Larsdotter Reportagebörsen och Karoline Ödell (s.5 och 7)

Layout och foto: Karoline Ödell

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga
www.anhoriga.se
Box 75
391 21 Kalmar
0480-41 80 20
info@anhoriga.se

Inledning

”The best way to predict the future is to create it”.

Inspirerad av Abraham Lincolns bevingade ord vill jag med dessa rader tacka alla som medverkade och möjliggjorde konferensen i Södermalmskyrkan den 4 oktober.

Inspiration, glädje och en känsla av att vara i rätt sammanhang var det som sammanfattade dagen för mig.

Konferensen var ett viktigt avstamp för vårt utvecklingsarbete framöver och jag hoppas ni inspirerades och fick kraft för att fortsätta ert viktiga arbete med att kunna ge barnen och ungdomarna det stöd de behöver.

På återseende!

*Vänliga hälsningar,
Helene Klapp*

Projektledare Barn som Anhöriga
Nationellt kompetenscentrum Anhöriga



Lena Liedholm, Lars Widén och Monica Nanni.

När mamma eller pappa dör

Varje år förlorar runt 3200 barn och ungdomar i Sverige en förälder. Tio barn om året förlorar båda. Professionellt stöd till dem är sällsynt.

I Norrköping däremot finns sedan tolv år Barntraumateamet med två heltidsanställda. Lars Widén, kurator/psykoterapeut, har varit med sedan starten. Lena Lidholm, psykolog, sedan två år. Deras uppgift är att stödja och behandla barn upp till 18 år och deras familjer som upplevt en nära anhörigs plötsliga död eller allvarliga sjukdom, eller andra extrema händelser. Barntraumateamet ska också erbjuda konsultation till sjukvården, kommuner och enskilda. De är ofta ute och före-

läser om sitt arbete. En översikt av verksamhetens tolv år visar att 1 250 barn och unga fått deras hjälp (i snitt 100 unga om året). Av dem har hälften upplevt plötslig död hos en nära anhörig. Och av de 650 barnen har 41 procent förlorat sin förälder på grund av sjukdom.

”Förmedlar information”
— När man pratar om hastig död tänker de flesta på olyckor men det är bara 18 procent av dem vi träffat som förlorat sin förälder så – jäm-

fört med 34 procent i självmord, säger Lena. Barntraumateamets arbete kan se väldigt olika ut. Det kan till exempel vara polisen som ringer efter att ha hittat en man som tagit sitt liv och nu är på väg för att lämna dödsbud i en familj där det finns barn. Då kan Barntraumateamet åka med. I en kaotisk situation kan de hjälpa till med orden. — I en akut händelse är vår första och främsta uppgift att förmedla information och bidra till struktur. Försöka förklara suicid för en

fyraåring. Prata med barnen om varför man väljer bort livet. De har ofta massor av idéer som att pappa kunde ha slutat på det där dumma jobbet som gjorde honom stressad. De säger att ”vi kunde lånat pengar av grannen eller flyttat till ett tält i skogen, bara pappa fanns kvar”. Barntraumateamet kan hjälpa till med information till skolan och vara till stöd när familjen ska ta avsked av den döde. Någoting de båda upplever som väldigt viktigt inte minst för barn för att begripa att föräldern är död.

– Att skapa förutsättningar för att varje barn får möjlighet till avsked är en viktig del i att starta ett sorgearbete.

Stöd till familjen

Hur länge de har kontakt med varje familj varierar stort. Till en början kan det vara flera gånger i veckan, efter begravningen mer sällan. Teamet kan erbjuda stöd i sorgearbetet under en längre tid, både enskilt med barnen och ungdomarna och genom familjesamtal. Yngre barn kan bearbeta sin förlust genom lekterapi. Traumatiserade barn och ungdomar kan få behandling med bland annat EMDR (Eye Movement Desensitization Reprocessing). Familjerna har ofta kvar det lilla kortet med telefonnummer på sitt kylskåp och det är inte ovanligt att barn eller föräldrar ringer Barn-

traumateamet flera år efter dödsfallet.

Randiga huset stöttar

En annan typ av stöd till barn har Monica Nanni tagit initiativ till. Hon blev änka 1989. Hennes då sexåriga dotter förlorade sin far. En erfarenhet hon idag bottnar i som ansvarig för verksamheten Randiga Huset i Stockholm. Dit kan barn och unga tillsammans med sin kvarvarande förälder komma för att få stöd när de förlorat en förälder.

– Under åren 2006-2009 arbetade vi med projektet ”Familj i sorg” som finansierades av Arvsfonden. Där fick vi möjlighet att ge hjälp på vägen i sorg och saknad till runt 100 barn och ungdomar och deras familjer. Vi har sedan fortsatt vårt arbete i mindre skala, berättar Monica. Indelade i grupper efter ålder träffas fem-sju barn per grupp varannan vecka under två terminer. Här får de möjlighet att i lugn och ro möta andra som förlorat en mamma, pappa eller ett syskon. De får berättas, lyssna och hjälpa med att sätta ord på det som gör ont.

Verksamheten har fem tydliga mål;

- Ge barnen möjlighet att dela sin erfarenhet med andra.
- Öka kommunikationen inom familjen.
- Ge stöd och information till hela familjen.
- Ge möjlighet att förstå sorg och



hur den fungerar.

- Hjälpa barnet att minnas föräldern som den var i livet och/eller innan sjukdomen.

Verksamheten växer

– För att barnen ska känna sig trygga har vi vissa regler. Det som sägs stannar inom gruppen och du har rätt att stå över om du inte vill prata. Barnen ska också veta att alla känslor är okej, säger Monica Nanni.

Med Randiga Husets stödgrupper arbetar socionomer, psykologer och förskolelärare. Monica Nanni är jurist. Alla som arbetar inom verksamheten har också egen erfarenhet av att förlora en nära anhörig. Namnet på verksamheten kommer från ett uttryck som ofta används; ”barns sorg är randig”. Djupaste avgrund kan varvas med att livet är som vanligt – inom loppet av minuter.

Idag startas kontinuerligt stödgrupper för barn i sorg. Än så länge är merparten av Randiga Husets verksamhet i Stockholm men Gävle anhängcenter har utbildats och startat grupper och snart erbjuds träffar för familjer i sorg även i Sundsvall och i Göteborg.

Internet, e-hjälp och sociala medier



Tobias Elgan,
STAD/KI

Vad gör du?

- På drugsmart.com finns det en webbintervention för unga med missbrukande föräldrar som är framtagen av Drugsmart och forskare i Lund. Jag håller på med ett forskningsprojekt där vi undersöker hur den hjälpen fungerar. Bland de unga som anmält sitt intresse för att vara med i testet screenar vi nu fram passande deltagare som ska genomgå Alkohol och Coping-programmet på hemsidan och andra som utgör en kontrollgrupp.



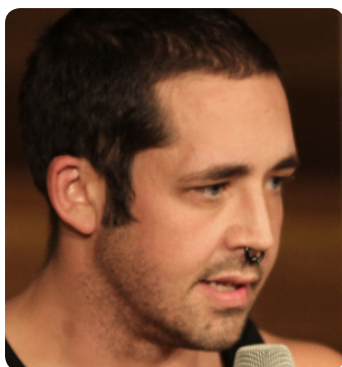
Katarina
Axelsson,
kuling.nu

Hur fungerar Kuling?

- Kuling.nu drivs av Örebro Landsting och ger via nätet stöd till unga med psykiskt sjuka föräldrar. Här kan du hämta information om vad psykisk sjukdom är, vad det kan bero på och hur det kan vara att leva med en mamma eller pappa som är sjuk. Texterna är lättlästa och skrivna för barn och unga. Vi har ett forum där man kan prata med andra unga och en chatt som är öppen en kväll veckan där någon från kuling.nu svarar. Vi finns också på facebook.

Ett inlägg hämtat från Kulings forum i augusti 2012:

” Hej!
Min mamma har schizofreni (hon blev sjuk när jag var ca 5 år). Jag har alltid känt att jag har ett ansvar att ta hand om min mamma, att se till att hon har socialt umgänge (hon har nästan inga vänner). När hon ringer och jag säger att jag ska göra något annat den dagen (än att umgås med henne) så får jag enorma skuld känslor. Hon liksom tystnar i telefonen när jag säger att jag har annat att göra... Bli GALEN, vill inte ha dessa skuld känslor, detta ansvar för mamma.. Orkar inte :/”



Mattias Karlsson,
började blogga
när hans pappa
blev demenssjuk

Varför en blogg?

- Jag ville prata med andra i liknande situation och gick till en anhöriggrupp där det satt pensionärer och drack kaffe. Trevligt, men inte riktigt vad jag behövde. Jag startade en blogg, I demensens skugga, och jag skrev och skrev – idag minns jag inte ens vad. Jag fick respons, mängder av unga människor hörde av sig med liknande berättelser och erfarenheter. Jag har alltid varit väldigt öppen och velat prata men de flesta anhöriga vill inte synas och höras på det viset – men de vill väldigt gärna känna att de inte är ensamma.

Mattias blogg: <http://mlesliek.blogg.se/>



Vad vill barn och unga ha i mötet med professionella?

Föreningen Maskrosbarn har gjort en intervjustudie med 50 ungdomar om vad ungdomar vill ha i mötet med professionella inom socialtjänst, psykiatri, missbruk och skola. Vi ställde tre frågor om intervjustudien till Sandra Patel från Maskrosbarn.

Vad visar rapporten?

— Den visar bland annat att 89 procent av ungdomarna vill ha med sig en vuxen som stöd i mötet med socialtjänsten eller psykiatrin. Den visar också att ungdomarna inte vet vilka rättigheter de har eller vad rättigheterna innebär, något de vill ha mer kunskap om. När de kommer till socialtjänsten eller psykiatrin vill de veta vad det finns för insatser, stöd och hjälp att få. De vill också ha ett eget möte för att kunna få specifikt riktad information, möjlighet att prata enskilt och kunna säga saker när föräldrarna inte är med.

— Vi har också ställt frågor om miljön och ungdomarna tycker att socialkontoren eller psykiatriska avdelningar ser ut som fängelser eller sjukhus. De skulle vilja ha en mer hemmalik miljö i samtalsrummen. Om de är nervösa innan

de går dit blir det inte bättre av att komma in i ett konferensrum med ett bord där socialsekreteraren sitter på ena sidan av bordet och de själva på andra. Lite roligare färger på väggarna, soffor och lite filtar och ljus skulle göra mycket för känslan.

Var det något ur intervjustudien som förvånade dig?

— Jag visste att ungdomar inte har så stort kunskap om sina rättigheter, men vår studie visar att 94 procent inte känner till Barnkonventionen och det är väldigt skrämmande. Någoting annat som chockade mig var att många av ungdomarna känner att de måste ha med sig en vuxen till ett möte för att bli tagna på allvar och bli trodda.

Vilket är det viktigaste stödet att ge till barn som är anhöriga till personer med psykisk ohälsa?

— Jag tror att det är viktigt att det finns en bredd, att man inte bara använder sig av en metod. För vissa funkar det med Beardslee familjeintervention. Andra gillar att gå i grupp och tycker det är skönt att prata med andra som har liknande erfarenheter. Och sedan finns det dem som vill prata enskilt med någon. Det ska vara individuellt anpassat. Men det absolut viktigaste och avgörande i kontakten med professionella är att det skapas en relation till personen. Att vara öppen, varm och inläsnande. Att ge utrymme till honom eller henne att ställa frågor och att ha tid, vilket många gånger saknas.

Vad berättar du för dina kollegor om konferensen?



Jari Korolainen, barnkurator, Landstinget i Östergötland

— Barn som anhöriga inom primärvården börjar bli någonting man diskuterar. Det jobbas på flera håll och det är roligt att höra. Jag har fått mer inspiration att prata om frågorna som jag tjatat om sedan länge.



Eva Sundström, socionom och psykoterapeut, Norrbottens läns landsting

— Just nu är jag alldeles uppfylld av föreläsningen om vad som händer när en förälder drabbas av psykisk ohälsa, vilka känslor det rör upp. Då är det lätt att vuxna och barn tappar kontakten med varandra. Det är ingen ny kunskap men hon sa det så fint. Att våga vara där då och dela det med familjen. Det är att göra skillnad.



Susanna Dellans, utredare, Socialstyrelsen

— Det var spännande att höra att begreppet barnombud verkar vara etablerat på många arbetsplatser, för mig som har till uppgift att föra barnen på tal och ha deras perspektiv. Det var också intressant att höra om Tytti Solantaus forskning som visar att det så gott som alltid är positivt att föra barnen på tal.



Kristina Eriksson, verksamhetsansvarig Qvinnoqulan, RFHL/Gävleborg

— Det var intressant att höra Eleonoragruppen berätta om sitt sätt att jobba med föräldrastöd. Hur de arbetar med hela familjen samtidigt. Ofta plockar man bara bort missbrukaren och familjen blöder under tiden.



Erik Nordström, FoU-ledare, Regionförbundet i Jönköpings län

— Jag sitter i styrgruppen Barn som anhöriga i Jönköpings län och det är alltid bra att vidga vyerna och höra hur andra gör. Det var intressant att höra SKL, Socialstyrelsen och FHI förordade samordning.



Kerstin Åkerlund, socionom/psykoterapeut, Karolinska Universitetssjukhuset

— Jag ska berätta att vi är på rätt väg. Vi har redan riktlinjer och arbetsmodeller för att stötta barn och unga. Det var intressant också att höra läkare inom primärvården som engagerar sig. Läkare har som bekant en viss misstro mot andra yrkesgrupper så det var värdefullt att det var läkare själva som pratade om att det är viktigt.

Handbok för stödgrupper

Elisabeth Hagborg är författare till boken ”Hela Människan-hjulet” som är en handbok för sju gruppträffar utifrån olika teman som genus och etik, alkohol och droger, fattigdom och folkhälsa, stödfunktioner och prevention, lek, kreativitet, livsåskådning samt känslor.

ISödermalmskyrkan höll hon ett seminarium kring stödgruppsverksamhet och utgick från

boken. Hagborg menade att stödgruppsverksamhet inte är någon terapeutisk eller medicinsk behandling, utan en mellanform. Modellen kan användas i arbete med barn, unga, vuxna eller familjer.

— Den här samtalsmodellen är inte utvärderad, men den bygger på gamla teoretiska tillgångar och evidensbaserad praktik, sa Elisabeth Hagborg.



Läger för unga anhöriga

Lena Broman och Katrin Lindholm, anhörigsamordnare från Mora och Avesta kommuner, berättade om sitt arbete med införandet av läger för ungdomar som är anhöriga till föräldrar med demenssjukdom. Ett arbete som växer sig större till sommaren 2013.

På lägret träffar ungdomarna andra unga i samma situation och får chansen att ställa frågor kring sjukdomen, samt lyssna på föreläsningar och få kunskap kring sjukdomen och vad den innebär.



Samverkar för ett bra stöd

Psykologen Petra Linnsand berättade om projektet Barn som anhörig som bland annat Neurologiskt Handikappades Riksförbund, Neurosjukvården i Västra Götaland och Göteborgs stad står bakom. Projektet vänder sig till barn som är anhöriga till föräldrar eller annan vårdnadshavare med allvarlig neurologisk sjukdom där en utarbetad modell för stöd, som bland annat inne-

håller Beardslees familjeintervention, har tagits fram.

De arbetar också med informationsmaterial, barngrupper och läger. Målet är att underlätta för föräldrar och barn genom att exempelvis ge föräldrarna verktyg i föräldrarollen och att barnen får tala med någon och träffa andra i samma situation.



Du får lov att vara arg

Dagen avslutades med ett panelsamtal i plenum där moderator Nicklas Kartengren samtalande med Sandra Patel, föreningen Maskrosbarn, Mattias Karlsson, som driver bloggen "I demensens skugga" och Beatrice, som gått i sorggrupp hos Randiga Huset.

En trio med olika erfarenheter av att förlora en förälder eller se sin förälder förändras genom sjukdom. Gemensamt för dem alla var dock inställningen att man får lov att vara arg, både på sin friska, sin sjuka och sin döda förälder. Visst kan det uppstå en känsla av pinsamhet eller skam över en förälder som dreglar eller betar sig underligt. Och det kan vara svårt ibland att berätta för sina kompisar hur det egentligen är därhemma. Men deras erfarenhet i stora drag är ändå att livet blir lättare ju öppnare och mer ärlig man vågar vara.

Vad vill du att publiken ska ta med hem till sina verksamheter?

Mattias Karlsson:

— För min pappa tog det fem år från det att han fick diagnosen alzheimer tills det att han var död. Jag såg att han blev sämre men särskilt som ung lever man i nuet. Jag skulle önska att personalen på sjukhuset sagt "om" din pappa kommer till ett boende. Inte "när" han kommer dit.

Sandra Patel:

— Vi i föreningen Maskrosbarn har gjort en undersökning som visar att barn och unga vill komma till miljöer som är ombonade och välkomnande och där barnen känner sig trygga. Miljöer där det inte känns som att komma till en myndighet. Inga avskalade konferensrum.

Vad gör ni idag för att må bra?

Beatrice:

— Min pappa spelade och lyssnade mycket på musik, det var väldigt viktigt för honom. Jag lyssnar också på musik och känner att jag är nära honom då.

Mattias:

— Jag försöker nog göra sådant som skulle gjort pappa glad och stolt.



Primärvårdens roll för barn som anhöriga

Ett replikskifte som, på ett ungefär, kan utspela sig mellan patient och läkare på en vårdcentral:

- Jag har världens bästa 12-åring hemma. Hon sköter ekonomi, lagar mat och passar syskon.
- Hur det går i skolan?
- Hon är trött...
- Kompisar?
- Hon har inga...

Charlotte Oja är läkare vid Carema vårdcentral i Farsta. Parallellt med sitt arbete bedriver hon doktorandstudier vid Centrum för allmänmedicin vid Karolinska Institutet.

Hon berättar att alla patienter på hennes mottagning som är föräldrar till minderåriga barn och är sjuk-skrivna i mer än 90 dagar, kommer till våren erbjudas Föra barnen på tal.

Stärka föräldraskapet

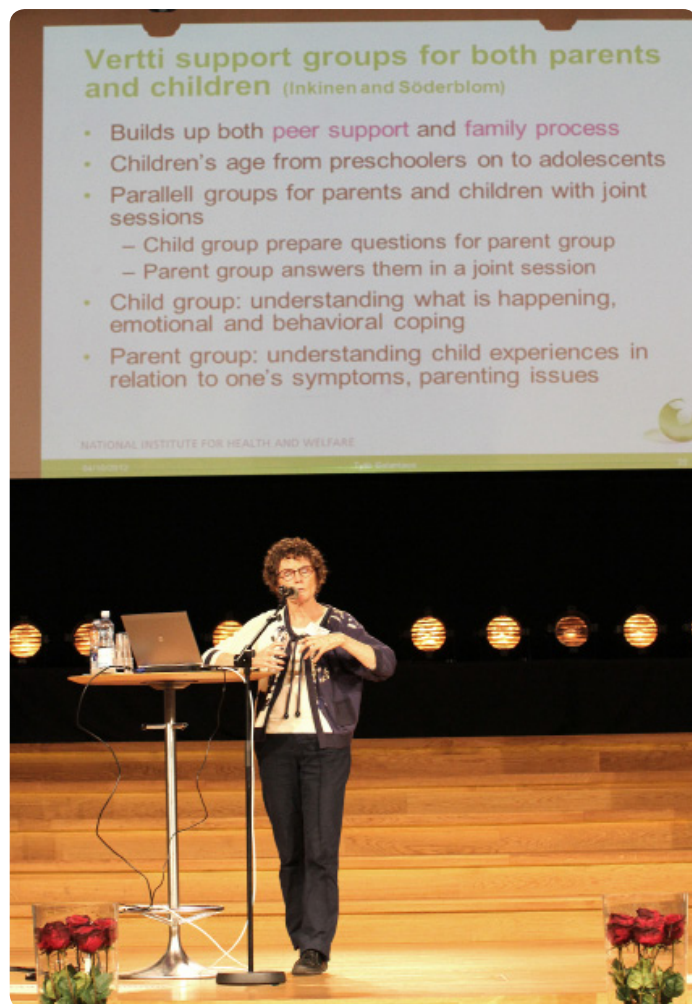
Föra barnen på tal är en metod som handlar om att stärka föräldraskapet och stödja barnets utveckling. Utgångspunkten är att psykisk ohälsa påverkar föräldraskapet och barnen och hur viktigt det är att föräldern kan stödja barnets utveckling.

– På ”min” mottagning har vi just nu 144 personer som stämmer in med mina kriterier och det är dem jag kommer att utgå ifrån i mina studier, säger Charlotte Oja.



Professor Tytti Solantus har skrivit den manualbaserade metoden där behandlare tillsammans med förälder/föräldrar på ett strukturerat vis vid två tillfällen går igenom barnets situation. Man pratar om hur förälderns ohälsa påverkar barnet och om hur föräldern kan stärka sitt barn. Metoden kan användas då en förälder lider av psykisk ohälsa men också vid somatisk sjukdom som exempelvis cancer eller stroke.

Tytti Solantus brukar påpeka att ”Föra barnen på tal” är den miniminivå som man borde erbjuda alla föräldrar som söker för psykisk ohälsa.



Tre frågor till...

Tytti Solantaus

Vad ser du för skillnader och likheter mellan de nordiska länderna när det gäller arbetet med barn som anhöriga?

— I Norden finns det en underliggande medvetenhet, i hela samhället, om barn och att barn som anhöriga behöver stöd. I många andra europeiska länder har man inte ens börjat tänka på dessa barn, folk himlar med ögonen när jag berättar hur vi arbetar. I Norden har vi en lång historia av socialt ansvarstagande, jag tror vår medvetenhet bottnar i den.

— I Sverige, Norge och Finland finns det lagstiftning i frågan. Danmark och Island är i processen att börja tänka på lagstiftning. En skillnad mellan Finland och Sverige är att i Finland räknas även barn till föräldrar som sitter i fängelse till gruppen barn som anhöriga.

Vad tycker du om det svenska arbetet?

— Jag tycker att det är ett stort steg framåt med ett särskilt center som fokuserar på frågan. Men det här är ett arbete som tar tid. Det handlar om att förändra människors sätt att tänka ute i verksamheterna, utbildningen på universitetet och politiker som ska vilja skapa resurser.

Vilka framtida utmaningar ser du för Sverige och Norden?

— Den stora utmaningen är att göra arbetet med barn som anhöriga till rutin. Till någonting som inte ifrågasätts utan är ett självklart perspektiv. En annan utmaning handlar om forskning och utveckling av metoder. Ju mer vi jobbar med frågorna desto mer lär vi oss. Frågan är hur vi upprätthåller kvalitén på arbetet framöver?



Barnen behöver ju hjälp och stöd och enligt lagen är det vår skyldighet att ge dem det.

Kerstin Åkerlund, Karolinska



Vi måste föra in barnen i det här sammanhanget så att det inte bara blir en vuxenfråga. Det är viktigt att få med dem och fråga dem vad de tycker. De har många svar.

Sandra Patel, Maskrosbarn





Vi pratar många gånger om hur professionella jobbar, men ofta räcker det med att vara medmänniska. Att skapa en relation och se den man möter. Det tycker jag är det absolut viktigaste.

Sandra Patel, Maskrosbarn



Jag står med öppna armar och försöker att hjälpa andra.

Mattias Karlsson, fd anhörig till en sjuk pappa



Även om det tagit 30 år, så har vi ett brett anhörigperspektiv idag.

Elisabeth Hagborg, författare



Om inte anhöriga fanns...

www.anhoriga.se

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Box 75 391 21 Kalmar

0480-41 80 20

info@anhoriga.se