

Barn är anhöriga

– vågar vi lyssna på dem?



Under redaktion av:

Rosita Brolin, Ritva Gough, Lennart Magnusson, Elizabeth Hanson

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Redaktörer
Rosita Brolin
Ritva Gough
Lennart Magnusson
Elizabeth Hanson

Nka Barn som anhöriga 2025:2

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Denna antologi är ett underlag från experter inom området Barn som anhöriga. Det innebär att den bygger på vetenskap och/eller beprövad erfarenhet. Författarna ansvarar för innehåll och slutsatser i sina respektive kapitel.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

© 2025 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

REDAKTÖRER Rosita Brolin, Ritva Gough, Lennart Magnusson, Elizabeth Hanson

OMSLAG OCH LAYOUT Annica Larsson Skoglund Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

KORREKTUR ENGELSK SAMMANFATTNING Richard Ilett

FOTO Svante Örnberg

ISBN 978-91-87731-88-4

TRYCKERI Lenanders grafiska

Innehåll

Förord.....	7
Att se varje barn.....	11

Agnes Lundström

Barn är anhöriga och omsorgsgivare

1. Barn i anhängskap är rättighetsbärare	15
2. Fysisk och psykisk omsorgssvikt under barnets första levnadsår: Att arbeta systematiskt med späda och små barns psykiska hälsa – upptäcka, beskriva och hjälpa.....	31

Catarina Furmark

3. Spädbarnet som anhörig	61

Maude Johansson

4. Barn som är anhöriga och unga omsorgsgivare	79

Rosita Brolin

5. "Jag vill inte vara en extramamma" – Att identifiera barns omsorgsansvar	99

Anna Amilon, Ulrika Järkestig Berggren, Ann-Sofie Bergman, Johanna Thulin, Kerstin Arnesson, Mats Anderberg

6. Unga omsorgsgivare som tar hand om eller ger hjälp och stöd till vänner med hälsorelaterade tillstånd	117

Rosita Brolin

Har barn som anhöriga det som andra barn i Sverige?

7. Det kom en lag om att trygga och förebygga! – implementering av en lag utifrån barnets bästa.....	129

Monica Gustafsson-Wallin

8. Barn som anhöriga – vad kan de nationella registren lära oss om hälsa och sociala konsekvenser i ett livsloppsperspektiv?.....	159

Anders Hjern

9. "Färgad" av en svår barndom – Rasismens konsekvenser för barn i familjer som tillhör minoritetsgrupper	185

Hussein Hamad, Anna Lundberg, Elia Psouni

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

10. Digitalt stöd för barn och unga vuxna vars föräldrar har problem med psykisk hälsa eller substansbruk – en narrativ översikt.....	211
<i>Ola Siljeholm, Tobias Elgán</i>	
11. Barn med föräldrar som har alkoholproblem i Sverige – en översikt	241
<i>Mats Ramstedt, Jonas Raninen</i>	
12. Trygghetens skörhet: Utvecklingspsykologiska och människorättsliga perspektiv på situationen för barn i flyktingfamiljer	251
<i>Elia Psouni, Anna Lundberg</i>	
13. Covid-19-pandemin, en särskild utmaning för barn som anhöriga	277
<i>Pauline Johansson</i>	
 Barn i familjer där en familjemedlem lider av psykisk ohälsa, missbruk, annan svår sjukdom eller funktionsnedsättning	
14. Barn som är anhöriga till en förälder som behandlas inom specialiserad vuxenpsykiatri	291
<i>Lina Wirehag Nordh, Gisela Priebe, Maria Afzelius, Ulf Axberg</i>	
15. Att leva ett liv som alla andra – men ändå inte riktigt: Att ha en förälder med dövblindhet.	317
<i>Moa Wahlqvist, Maria Björk, Karina Huus, Ann-Sofie Sundqvist, Agneta Anderzén Carlsson</i>	
16. Att leva i skuggan av ett syskon med hemventilator och komplext vård- och omsorgsbehov	335
<i>Åsa Israelsson-Skogsberg</i>	
17. Stödinterventioner för barn som är anhöriga till en förälder, eller annan vuxen, med neurologisk sjukdom eller skada	353
<i>Linda Gustafsson</i>	
18. Barn som anhöriga till en förälder eller ett syskon som har palliativa vårdbehov.....	367
<i>Malin Lövgren, Camilla Udo</i>	
19. Barn som anhöriga när en närstående vårdas på sjukhus – bemötande och delaktighet	383
<i>Susanne Knutsson</i>	
20. "Kommer pappa att dö nu?" – att möta barn som anhöriga inom intensivvården	407
<i>Caroline Hansen</i>	

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

21. Barn som förlorat en förälder eller syskon: sorg och stöd efter förlusten.....423

Rakel Eklund och Josefin Sveen

22. Barn som förlorat en förälder i självmord: Att förebygga riskutveckling och stärka en konstruktiv sorgprocess 445

Somaya Ghanem, Anneli Silvén Hagström, Ulla Forinder, Sofia Grönkvist

Barn i familjer med komplicerade uppväxtförhållanden och/eller våld i nära relationer

23. Bostadslösa barnfamiljer i ett långsiktigt perspektiv – att studera barns bostadslöshet med familjecentralen som arena.....465

Eva Nyberg

24. Barn med föräldrar i fängelse.....487

Åsa Norman

25. Med föräldrarna på avstånd – utmaningar för barn i familjehem 507

Kerstin Neander, Amanda Angelöw

26. Barn som anhöriga till våldsutövande och våldsutsatta föräldrar 529

Maria Eriksson

27. Barn som anhöriga till föräldrar som utövat eller utsatts för våld – att hantera risk och sårbarhet 545

Åsa Källström, Martina Vikander

28. Pojkar som anhöriga våldsoffer.....563

Margareta Hydén

Att uppmärksamma och utveckla interventioner till barn i behov av stöd

29. Att träffa barn som anhöriga i skolan och vården.....589

Christine Werner

30. "Alla tror att alla vet... i verkligheten är det ingen som vet": Norska helsesykepleiers arbete med att identifiera och följa upp barn som är anhöriga 603

Marie Dahlen Granrud, Tuva Sandsdalen, Agneta Anderzén Carlsson, Cecilie Ruud Dangmann, Anne Kjersti Myhre Steffenak

31. ME-WE: det första storskaliga, europeiska initiativet för att främja psykisk hälsa bland unga omsorgsgivare 619

Miriam Svensson, Lennart Magnusson, Rosita Brolin, Elizabeth Hanson

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

32. Om Family Talk: Glädjen i att arbeta med Beardslees familjeintervention/Family Talk – de professionellas syn på metoden	637
<i>Anita Cederström, Anna Demetriades</i>	
33. Delaktighet som en självklarhet. Ett utvecklingsarbete för barns rätt som anhöriga i åldrarna tre-sex år	653
<i>Janina Fryckholm, Åsa Lundström Mattsson</i>	
34. Varför är delaktighet och återkoppling så viktigt i socialtjänstens arbete med barn?	675
<i>Lotta Berg Eklundh</i>	
35. Barn som anhöriga inom socialtjänsten och palliativ vård för vuxna – från ord till handling.....	701
<i>Ulla Beijer</i>	
36. Jag & min familj – ett familjeprogram med barnet i fokus.....	721
<i>Kari Jess, Ann Lyrberg</i>	
37. Familjemodellen – att arbeta familjefokuserat inom barn- och vuxenpsykiatri.....	741
<i>Camilla Linderborg, Margareta Östman</i>	
38. Unga omsorgsgivare i Finland	761
<i>Tiina Sihto, Susanna Haverinen, Sini Järnström</i>	
39. "Vi sitter i samma båt. Skönt. Vi sitter i samma båt. Tyvärr." – En berättelse om ett utvecklingsarbete för unga vuxna som har växt upp med någon i familjen med psykisk sjukdom	773
<i>Kjell Andersson, Vibeke Loga, Lisa Gustafsson</i>	
40. Är stödgrupp ett bra sätt att hjälpa barn som anhöriga?	789
<i>Annemi Skerfving</i>	
Författarpresentation	813

Förord

Alla barn är anhöriga och deras anhörigskap har betydelse för deras uppväxt från allra första början till vuxenblivande och på lång sikt livet som vuxna. I barns anhörigskap finns det också utsatthet. De svårigheter som drabbar föräldrar, syskon och barnets andra omsorgspersoner drabbar även barnen. Enligt hälso- och sjukvårdslagen har hälso- och sjukvården sedan år 2010 ett ansvar att beakta barns behov av information, råd och stöd när en förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har någon form av ohälsa, funktionsnedsättning, skadligt bruk eller beroende av alkohol, annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar, eller oväntat avlider. Det gäller också om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med utsätter eller har utsatt barnet eller en närstående till barnet för våld eller andra övergrepp. Denna lagparagraf har successivt utökats till att omfatta flera områden. Baserat på detta tog regeringen initiativ till ett brett nationellt utvecklingsarbete, där Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten och Sveriges Kommuner och Regioner samarbetar för att stärka stödet till barn och unga i utsatta situationer.

Sedan 2020 är barnkonventionen lag i Sverige. Denna lag bygger på bland annat de grundläggande principerna om icke-diskriminering, barnets bästa, rätt till liv och utveckling och rätt att bli hörd. Regeringen föreslår nu att socialnämndens ansvar ska tydliggöras. Socialnämnden ska ansvara för att barn får de insatser som barnet behöver när en närstående är allvarligt sjuk, har en funktionsnedsättning eller andra allvarliga svårigheter eller oväntat avlider. När det gäller hälso- och sjukvårdslagen föreslår regeringen att vårdnadsgivarens ansvar för barn som är anhöriga förutom barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med utökas till att också gälla syskon eller styvsyskon.

Linnéuniversitetet och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har i uppdrag av Socialstyrelsen att ta fram och sprida kunskap inom området "Barn som anhöriga" och att bygga upp en bas för kunskapsproduktion och kunskapsspridning samt stimulera och stödja utvecklingen inom området. Som en del i detta arbete har ett tvärvetenskapligt forskarnätverk "Barn som anhöriga" med engagerade forskare bildats, liksom nätverk för praktiker inom vardera hälso- och sjukvård, socialtjänst och anhörigstöd samt ett nätverk för idéburna organisationer.

Som en del i Linnéuniversitetets och Nka:s uppdrag har nu denna andra antologi avseende barn som anhöriga publicerats. Den första antologin publicerades 2015. Sedan dess har det skett en omfattande utveckling av kunskap, metoder och verktyg avseende stöd till barn som är anhöriga. Det framgår inte minst av det stora antalet bidrag till denna andra antologi som publiceras nu 10 år senare. I antologins 40 kapitel bidrar sammanlagt 74 författare som alla är verksamma i forskning och kunskapsutveckling inom området.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Syftet med antologin är att sammanställa aktuell forskning och utveckling inom området barn som är anhöriga. Antologin fångar viktiga aspekter av anhörigskap för minderåriga barn. Författarna lyfter centrala och aktuella aspekter utifrån sina forsknings- och utvecklingsområden, som att barn förutom att vara anhöriga också i många fall är omsorgsgivare, ofta redan i tidig ålder. En medvetenhet om detta har successivt vuxit fram och blivit tydlig i de nordiska länderna. Flera kapitel belyser hur situationen ser ut för barn som är anhöriga, i jämförelse med andra barn. Forskning och utvecklingsarbete kring och med barn i familjer där en familjemedlem lider av psykisk ohälsa, missbruk, annan svår sjukdom eller funktionsnedsättning behandlas, liksom situationen för barn i familjer med komplicerade uppväxtförhållanden och/eller våld i nära relationer. I antologins avslutande del delar författarna med sig av forskning om, och erfarenheter av, att uppmärksamma och utveckla interventioner för barn i behov av stöd.

Avgörande för att utveckla effektiva och hållbara interventioner, policy och rutiner för barn som är anhöriga och unga omsorgsgivare, är att barnen och ungdomarna är delaktiga, att deras röster blir hörda, samt att deras tankar och erfarenheter tas tillvara. Detta framgår tydligt från den forskning och utveckling som presenteras i denna antologi. Ett faktum som även lyftes fram av den internationella "Young carers working group" inför den tredje internationella "young carers" konferensen 2020. På deras initiativ fick konferensen som huvudteman "Identify, Support and Listen to Young Carers". Arbetsgruppen koordineras av Eurocarers och konferensen genomfördes online av Nka, Linnéuniversitetet och Eurocarers.

Huvudfokus i antologin är den svenska kontexten med sina specifika förutsättningar, men antologin innehåller också nordiska utblickar till Finland och Norge. Tack till alla författare som bidragit med sin kunskap och erfarenhet. Tack till de forskningspersoner och verksamheter som medverkat i framtagandet av underlag för de forsknings- och utvecklingsresultat som utgör grunden för antologins kapitel. Tack också till Socialstyrelsen som bidragit med finansiering och stöd för att möjliggöra framtagandet av antologin.

Antologin vänder sig till politiker, beslutsfattare och verksamhetsutvecklare. Den riktar sig även till professionella som i sin yrkesverksamhet möter anhöriga barn och deras föräldrar, till studerande på sjuksköterske- läkar-, socionom- och lärarprogrammet, samt andra relevanta professionsutbildningar. Med antologin vill vi också nå ut till idéburna organisationer och enskilda personer som söker kunskap om barns livsvillkor som anhöriga och unga omsorgsgivare.

För att göra antologin lättillgänglig finns den publicerad i tryckt form och som PDF. I tryckt format går den att beställa till självkostnadspris från Nka:s webbsida. Det är möjligt att ta del av antologin som helhet och kapitlen var för sig som PDF via Nka:s webbsida. För att underlätta spridningen internationellt har alla kapitel en svensk och en engelsk sammanfattning. En sammanställning av dessa går också att hämta som separata publikationer från Nka:s webbsida.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Kalmar 2025-12-15

Lennart Magnusson

Seniorrådgivare och forskare, Nka

Docent, Linnéuniversitetet

Redaktör

Ritva Gough

Seniorforskare och

ordförande i Nka:s styrgrupp

Redaktör

Rosita Brolin

Forskare Linnéuniversitetet och Nka

Redaktör

Elizabeth Hansson

FoU-ledare Nka

Professor Linnéuniversitetet

Redaktör

Webbadress: <https://anhoriga.se/publicerat/publikationer-barn-som-anhoriga/>

Att se varje barn

Agnes Lundström

Utredare med ansvar för regeringsuppdrag om att stärka och utveckla stödet till barn som anhöriga, Socialstyrelsen.

Många barn lever nära föräldrar som kämpar med svårigheter – men alltför ofta lämnas de ensamma med oro, ansvar och obesvarade frågor. Vi behöver bli fler som uppmärksammar barnen – hur gör du?

Med denna formulering i vår kommunikation vill Socialstyrelsen bidra till ett samhälle där barn som anhöriga får det stöd som de har rätt till. Målet är att alla som i sitt arbete möter föräldrar intuitivt uppmärksammar hur föräldraskapet, och därmed barnen, påverkas av psykisk ohälsa, fysisk sjukdom, beroende eller social utsatthet. Det innebär att ställa sig själv frågor som: Möter jag endast en patient, brukare eller klient – eller möter jag också en förälder? Finns här barn som påverkas? Vilket stöd kan barnet, föräldern och familjen behöva, och hur säkerställs att de verkligen får tillgång till stödet?

För att barn som befinner sig i anhörigskap kopplat till en förälder ska uppmärksammas på sina egna arenor, behöver kunskap om hur barn påverkas också finnas hos dem som möter barnen i förskola, skola, hälso- och sjukvård och socialtjänst. I ett samhälle där barns rättigheter är vägledande har alla yrkesgrupper som möter barn och unga kompetens att se deras hela livssituation, att ta de svåra samtalen och bidra till vägar framåt.

När samhällets aktörer förmår att se och stärka både föräldraskapet och barnens situation – och erbjuda ändamålsenligt stöd i rätt tid – då arbetar vi kunskapsbaserat och förebyggande. Vi vet hur viktigt detta är, både för att motverka och minska lidande och för att det på sikt främjar samhällets ekonomiska utveckling.

Nationellt arbete i samverkan

Genom fleråriga regeringsuppdrag har Socialstyrelsen sedan 2011 kunnat stödja och följa regioners, kommuners, civilsamhällets och forskares arbete med att stärka stödet till barn som anhöriga. Vi har initierat, samlat och spridit kunskap och forskning inom området. Som nationell kunskapsmyndighet för vården och omsorgen har vi varit en av flera pusselbitar i utvecklingen mot ett samhälle som lever upp till barns rättigheter och motverkar att svårigheter förs vidare mellan generationer.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Arbetet har skett i nära samverkan med Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka), med målet att skapa en gemensam och lättillgänglig kunskapsbas. Nka har producerat kunskapsöversikter, registerstudier, webbutbildningar, filmer och webinarier. Tillsammans har vi också drivit professionsnätverk för erfarenhetsutbyte mellan forskning, regionala aktörer, idéburna organisationer och socialtjänst. Dessa insatser har skapat förutsättningar för kontinuerlig kompetensutveckling i verksamheter som möter barn som anhöriga och deras föräldrar.

Positiv utveckling

Det nationella utvecklingsarbetet har omfattat kunskapsuppbyggnad, samverkan, metodutveckling och stöd till hälso- och sjukvård och socialtjänst. Det har bidragit till att barn-, barnrätts-, anhörig- och föräldraskapsperspektivet har blivit tydligare och mer strukturerat i flera sektorer.

Vi kan konstatera att begreppet ”barn som anhöriga” har blivit mer etablerat och medvetenheten om barnens behov har ökat. Fler verksamheter har infört rutiner för att identifiera barn som anhöriga, utbildningsinsatser har höjt kompetensen och arbetssätt och olika former av stöd har utvecklats. I dessa verksamheter uppfattar man att förutsättningarna att tala om föräldrars ohälsa och svårigheter kopplade till föräldraskapet har förbättrats, och att personal upplever större trygghet i dessa samtal. Den utveckling vi ser idag var inte självklar för tio år sedan – barnens perspektiv har tagit större plats i möten, dokumentation och ledningsarbete.

Mångas arbete på flera nivåer

Erfarenheterna visar att utvecklingen möjliggjorts av förändrade arbetssätt och prioriteringar på både kunskaps- och budgetnivå. Många aktörer har bidragit, bland annat genom att

- verksamheter har utvecklat och prövat nya metoder, många gånger tack vare enskilda medarbetare som med sitt engagemang visat vägen,
- ledare har prioriterat frågan i ett pressat vårdssystem,
- forskning har synliggjort barnens situation och bidragit till utveckling av nya metoder och verktyg,
- civilsamhället har genomfört insatser genom samtalsgrupper, föräldrastöd och stödlinjer, och
- barns och ungas egna erfarenheter har varit vägledande.

Samspelet mellan professionens engagemang, barns och föräldrars röster och forskningens tydlighet har drivit arbetet framåt.

Parallellt har lagstiftningen stärkt utvecklingen. Barnkonventionen blev lag 2020 och har bidragit till en förändrad syn på barn som rättighetsbärare. Den nya socialtjänstlagen kan innebära en mer tillgänglig och förebyggande socialtjänst.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Föreslagna förändringar i både hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen kan ytterligare tydliggöra samhällets ansvar för barn som anhöriga.

...men mycket arbete återstår

Trots framsteg kan vi konstatera att mycket arbete återstår. Barns trygghet kan inte vara beroende av geografi, tur eller enskilda eldsjälar. Barn och unga vittnar fortfarande om att vuxenvärlden inte ser – eller väljer att inte se – när familjer brottas med beroende, psykisk ohälsa, sjukdom eller suicid. Behovet är stort av fortsatt utvecklingsarbete och långsiktiga insatser på olika nivåer.

Utredningen Stärkt stöd till anhöriga (SOU 2024:60) lyfter flera brister och utmaningar: ojämlikhet mellan regioner, varierande stödutbud, osäkerhet kring ansvar och arbetssätt, samt tids- och resursbrist som gör att barnperspektivet ibland trängs undan. Stigma kring psykisk ohälsa, beroende och våld i nära relationer försvårar dessutom arbetet.

Vägen framåt

Socialstyrelsen kommer, tillsammans med Nka, civilsamhälle, forskning och yrkesverksamma, att fortsatt stödja regioner och kommuner. Några centrala utvecklingsområden är:

- Att stärka implementeringen och efterlevnaden av bestämmelsen om barns rätt som anhöriga, så att stödet blir mer jämlikt i landet
- Att bidra till kontinuerlig utbildning och kompetenshöjning i vård, socialtjänst, skola och andra verksamheter
- Att utveckla långsiktiga former för styrning, uppföljning och samordnat stöd över tid

Avgörande är att lyssna till barn och unga. Deras erfarenheter av att vara anhöriga i det samhälle vi har just nu, är ovärderliga och måste fortsätta vara vägledande.

Vi vet vad som krävs. Kunskapen, erfarenheterna och engagemanget finns. Nu handlar det om att fortsätta ta steg i rätt riktning – så att varje barn, oavsett bakgrund, omständigheter eller bostadsort, möts av vuxna och verksamheter som ser dem, hör dem och ger det stöd de behöver och har rätt till.

Barn är anhöriga och omsorgsgivare

1. Barn i anhörigskap är rättighetsbärare

Monica Gustafsson-Wallin

Sammanfattning

Att vara bärare av rättigheter är något annat än att vara en passiv mottagare av andras godhet, skydd och omsorg. Det innebär att vara en person som ser sig själv jämbördig med andra och som har en uppfattning om både sitt eget värde och den egna värdigheten. I sammanhang där barn befinner sig i ett anhörigskap betyder det att de vuxna behöver se barnet både utifrån ett aktörsskap och ett skydds- och omsorgsperspektiv.

Kapitlet undersöker hur vuxnas uppfattningar om barn och deras rättigheter kan påverka barnets möjlighet att utöva sina rättigheter när de är anhöriga. Tre centrala begrepp diskuteras: barnperspektiv, barnets perspektiv och barnrättsperspektiv. Begrepp som alla har en betydelse för hur vuxna kan förstå och praktiskt tillämpa barnets rättigheter i förhållande till barn i anhörigskap. I kapitlet visas också exempel på hur en barnrättsbaserad barnsyn kan ge beslutsfattare och professionella en etisk kompass och pedagogiskt stöd för att sätta barnets behov som anhörig i centrum.

I kapitlet beskrivs dilemman som professionella kan ställas inför när barn är anhöriga. Exempelvis när barnets viktiga vuxna och professionella har olika åsikter om barnets rätt till information, råd och stöd eller när barnet själv motsätter sig delaktighet. Avslutningsvis uppmanar kapitelförfattaren läsaren att reflektera över hur vuxnas syn på barn och samhällets rådande barnsyn påverkar var och en av oss när vi uppmärksammar barn i anhörigskap som en rättighetsbärare med individuella behov.

Inledning

Den 1 januari 2010 infördes bestämmelsen i hälso- och sjukvårdslagen (HSL) om att ett barns behov av information, råd och stöd ska beaktas av hälso- och sjukvården och dess personal om barnet är anhörig [1]. Den innebär att alla barn upp till 18 år har fått rätt till delaktighet, omsorg och skydd i sådana situationer och bestämmelsen ställer krav på hälso- och sjukvårdens personal att fråga sina patienter om de har barn som anhöriga. Motiven för bestämmelsen var att ett antal statliga utredningar och barnrättsorganisationers rapporter över tid visat att barn, i olika situationer av

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

anhörigskap, kunde undvika ohälsa och utanförskap, ges bättre framtidstro samt klara sina studier bättre om de blev sedda och fick omsorg.

Det är varje barns rättighet att bli uppmärksammas och få det stöd och den hjälp som han eller hon är i behov av i sådan utsatt situation. [2]

Ansvar för att möta barnet som rättighetsbärare stannar dock inte vid HSL. Sedan år 2020 är även artiklarna 1–42 i FN:s konvention om barnets rättigheter lag i Sverige (2018:1197). Det betyder att, oavsett om ett barn lever i anhörigskap eller inte, har vi som samhälle ett ansvar för att möta barnet som rättighetsbärare utifrån en holistisk syn på både barnet och dess rättigheter. Till exempel innebär det att inget barn får diskrimineras på någon grund, barnets bästa ska bedömas och i första hand beaktas vid beslut som rör barnets situation, barnet har rätt till delaktighet och rätt att få utvecklas i sin fulla potential enligt artiklarna 2, 3, 6, 12 i FN:s konvention om barnets rättigheter [3].



Illustration: Hannele Fernström ©

Att vara bärare av rättigheter är något annat än att vara en passiv mottagare av andras godhet, skydd och omsorg. Det innebär att vara en person som ser sig själv jämbördig med andra och som har en uppfattning om både sitt eget värde och den egna värdigheten. Detta gäller såklart både för barnet och för de vuxna [4]. I sammanhang där barn befinner sig i ett anhörigskap betyder det att de vuxna behöver se barnet både utifrån ett aktörskap och ett skydds- och omsorgsperspektiv. Eller som en av mina barnrättsförebilder, Janusz Korczak, formulerat det:

En människas värde är omätbart menade Korczak. Därför har barn samma värde som en vuxen. Barns liv idag är inte mindre värdefulla än de liv de kommer att leva som vuxna. Att värna om barnslig lycka idag är därför viktigare än att forma barnet till att bli lyckad någon gång i en oviss framtid. Den som kränker ett barn förbryter sig från den värdighet som barnet har som människa. [5 sid. 210]

Janusz Korczak (1878–1942) var en polsk pedagog, barnläkare och författare med en djupt humanistisk livssyn. Han var en pionjär i det internationella arbetet för barnets rättigheter och under mellankrigstiden och tiden för andra världskriget drev han, tillsammans med barnen, barnhem i Warszawa för föräldralösa och övergivna barn.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Trots att hans texter skrevs tidigt under förra seklet är de fortfarande aktuella och visar på stor respekt, ödmjukhet och nyfikenhet för barnet och dess villkor i både den lilla och stora världen [5].

Med avstamp i Korczaks barnsyn har det här kapitlet en ambition att ge dig som läsare en inblick i vad det innebär för oss vuxna att vara ansvarsbärare för barnet som rättighetsbärare. Min förhoppning är att locka dig som läsare av antologin till att bli nyfiken på hur vuxnas syn på barn påverkar förutsättningarna för varje barn upp till 18 år att ta del av och utöva sina rättigheter. Oavsett vilken situation av anhörigskap barnet befinner sig i!

Vi börjar med att titta närmare på några begrepp som är till hjälp för att undersöka om vi arbetar utifrån barnet som rättighetsbärare.

Barnperspektiv, barnets perspektiv, barnrättsperspektiv

Att se barn som rättighetsbärare behöver förstås i ljuset av att barn innan 18 års ålder saknar nästan all form av reell makt. De är därmed beroende av de vuxna, familj och profession, för att få sina behov och rättigheter tillgodosedda, främjade och skyddade. Korczak belyste redan tidigt 1900-tal denna maktstruktur med orden:

När det gäller känslor överträffar de oss genom kraften i sina känslouttryck som de ännu inte lärt sig behärska. När det gäller intellektet är de jämställda med oss, det är bara erfarenhet som saknas. Det är därför som vuxna så ofta liknar ett barn och ett barn är så lik en vuxen. Alla andra skillnader reduceras till det faktum att de inte tjänar några pengar och är beroende av oss för sitt uppehälle och måste foga sig efter vår vilja. [5 sid. 61]

De vuxnas position och perspektivtagande påverkar barnets möjligheter att kunna utöva och tillvarata sina rättigheter. Vuxnas föreställningar om hur det är för barn att leva i olika situationer av anhörigskap kan lätt bli normer och därmed sätta ramarna för **om och hur** barnet uppmärksammas och ges stöd. Om vi ser på barn i anhörigskap som enbart sårbara och skyddslösa kommer vi troligtvis i första hand agera utifrån barnets rätt till skydd. Då riskerar vi att missa hur stärkande det kan vara för barnets relationer och självkänsla att få vara delaktigt på sina egna villkor i till exempel viss omvårdnad av en patient eller familjemedlem. Om vi i stället väljer att se på barnet och dess familj utifrån rätten till integritet kan det hända att vi inte i tillräcklig grad uppmärksammar och efterfrågar barnets behov i stunden, för att vi inte vill tränga oss på eller störa. Eller om vi väljer att ha vårt fokus på barnet utifrån rätten till delaktighet och enbart se barnet och dess familj som kompetenta i situationen kan vi missa att skydda barnet i sin rätt till delaktighet. Så hur vi ser på barnet, dess förmågor, mognad och funktionssätt i olika åldrar, påverkar hur vi tar oss an uppdraget att uppmärksamma, informera, ge råd, stöd och omsorg till barn i anhörigskap.

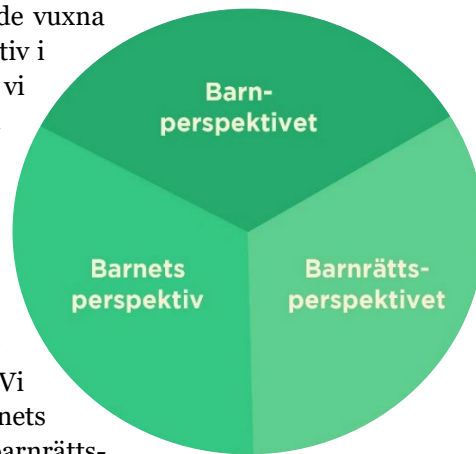
Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Ett ord som ofta används av oss vuxna för att beskriva hur vi jobbar med och för barn samt tar hänsyn till barnets bästa är ordet barnperspektiv. Men vad lägger vuxna i begreppet barnperspektiv? Vilka värderingar, personliga erfarenheter, barnkompetens och tidsanda färgar just ditt, dina medarbetares, samarbetspartners eller föräldrars barnperspektiv?

Det finns många sätt för vuxna att undersöka, pröva och utmana sin syn på barn, unga och deras rättigheter. När jag är ute och föreläser om barnets rättigheter brukar jag ibland be deltagarna samtala om hur de skulle avsluta meningen ”När jag pratar om barnperspektiv så menar jag...!”

Dialogerna summeras för det mesta med att de vuxna blir rörande överens om att ordet barnperspektiv i sig inte säger något om vår barnsyn, eller hur vi möter barn och unga. Vi behöver fylla begreppet med ett innehåll som förtydligar våra referensramar och våra utgångspunkter för vad som menas med *”att jobba utifrån ett barnperspektiv”*.

Dessutom brukar det bli tydligt i dialogerna att enbart det vuxna barnperspektivet inte räcker till för att kunna arbeta rättighetsbaserat. Vi behöver komplettera med en nyfikenhet på barnets perspektiv och träna oss i att inkludera barnrättsperspektivet. Först då närmar vi oss en barnrättsbaserad barnsyn. Så här beskriver myndigheten Barnombudsmannen definitionerna av de tre begreppen och ett barnrättsbaserat synsätt [6].



Barnperspektiv

”Detta är den enskilda vuxnes syn på barnet, på barndom och barndomens villkor. Vi bygger vårt perspektiv på våra egna erfarenheter från vår barndom, hur våra barn har det och hur vi ser barn runt omkring oss. Även faktorer som tradition och kultur finns med i den vuxnes barnperspektiv. Vi kan också prata om samhällets barnperspektiv. Med detta menar vi det generella barnperspektivet i samhället som speglas till exempel genom lagstiftning, allmänna råd, föreskrifter, normer och attityder.”

Barnets perspektiv

”Detta är varje barns syn på sitt eget liv och sin omvärld. Det är baserat på barnets ålder, mognad, erfarenheter, tradition, kultur och inte minst nuläge. Barnets perspektiv kan därför förändras under barnets uppväxt. Barnets perspektiv kommer fram först när barnet själv får berätta. Den vuxne måste därför säkerställa att barnets perspektiv beaktas genom att fråga och lyssna till barnet.”

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Barnrättsperspektiv

”Att anlägga ett barnrättsperspektiv i frågor som berör barn innebär att ha barnkonventionen som utgångspunkt. Detta innebär att se frågan utifrån alla de rättigheter varje barn har i konventionen och hur dessa har tolkats av FN:s barnrättskommitté i dess rekommendationer och allmänna kommentarer. Alla rättigheter är inte relevanta i alla frågor som berör barn, men för att säkerställa ett barnrättsperspektiv ska minst barnkonventionens fyra grundprinciper genomsyra frågan.”

Barnrättsbaserat synsätt

”Ett barnrättsbaserat synsätt innebär att varje flicka, pojke och barn som definierar sig på annat sätt ska ses som bärare av rättigheter. Ett sådant synsätt kräver att varje barn erkänns, respekteras och skyddas som rättighetsbärare med en individuell personlighet, egna behov och intressen och en personlig integritet. Det innebär också att barnets rätt att bli hört och få sina åsikter beaktade måste tillgodoses systematiskt i alla processer och att barnets egenmakt och deltagande ska vara centralt i alla ärenden och beslut som berör barnet” [6 sid. 65–66].

Barn i anhängskap lever sina liv i de sammanhang som ges till dem eller i det dom själva skapar, och vuxna möter dem i förskolan, skolan, hälso- och sjukvården, socialtjänsten, i kultur -och föreningslivet etc. Genom att vuxna gör sig uppmärksamma på och reflekterar över begreppen barnperspektivet, barnets perspektiv och barnrättsperspektivet, kan vi träna oss som ansvarsbärare för barnet som rättighetsbärare. Till exempel genom att ställa oss frågor som:

- Varför ser jag, eller vi, på det aktuella barnet/barnen på det sätt som vi gör? Vilka är mina referensramar i mötet med barn som anhöriga?
- Vilken betydelse har barnets rättigheter för barnet och den situation som barnet befinner sig i?
- Finns det andra sätt att tolka situationen? Kan de perspektiven stärka barnet som rättighetsbärare?
- Hur kan vi kontinuerligt ta del av barnets perspektiv i vårt arbete?
- Vilken barnsyn ligger till grund för vårt arbetssätt, våra formuleringar, vår forskning?
- Vilken plats får barnets rättigheter i mitt arbete för barn i anhängskap?

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Flera av barnets rättigheter har särskild bäring på barnet som anhörig

Enligt FN:s barnrättskommitté behöver samhället och de vuxna uppmärksamma och möta både enskilda barn och barn i grupp som särskilt utsatta och ibland som en sårbar grupp i behov av ett extra starkt skydd. Kommittén menar också att det hela tiden behöver kompletteras med en tydlighet i att barn är kompetenta och handlingskraftiga så att vi möjliggör för barnet att utöva sina rättigheter och komma till tals [7].

Av de 42 rättigheter som barnet har enligt lag om barnets rättigheter [3] finns det några som särskilt kan kopplas till barnets rätt som anhörig. Nedan formuleras dessa rättigheter med barnet som anhörig nämnt i artikelns innehåll för att synliggöra sambanden och underlätta förståelsen för vilka rättigheter som kan aktualiseras när vi möter barnet som anhörig.

- **Artikel 2** – samhället ansvarar för att inget barn som är anhörig diskrimineras på grund av sin egen eller föräldrars/familjens ursprung, åsikter, språk, åskådning/tro, kön, funktionsnedsättning eller annat.
- **Artikel 3** – vid alla åtgärder som rör barn som anhöriga ska i första hand beaktas vad som bedöms vara barnets bästa.
- **Artikel 4** – i frågor om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter ska samhället till fullo utnyttja sina tillgängliga resurser för att tillgodose att barnet som anhörig får dessa rättigheter erkända och uppfylla.
- **Artikel 5** – samhället ska respektera föräldrars och familjens ansvar och skyldigheter när de, utifrån barnets fortlöpande utveckling, ger barnet lämplig ledning och råd när barnet som anhörig utövar sina rättigheter.
- **Artikel 6 och 27** – vi ska till det yttersta av vår förmåga säkerställa att barnet som anhörig överlever och får en levnadsstandard som ger barnet stöd i att utvecklas fysiskt, psykiskt, andligt, moraliskt och socialt.
- **Artikel 12** – barn i anhörigskap har rätt till delaktighet. Innefattar rätten till information, rätt att fritt uttrycka sina åsikter och få dessa beaktade av de vuxna utifrån ålder och mognad.
- **Artikel 16** – barnet som anhörig har rätt till privat- och familjeliv.
- **Artikel 18** – samhället ska göra sitt bästa för att säkerställa principen om att båda föräldrarna har ett gemensamt ansvar för det anhöriga barnets uppfostran och utveckling. Föräldrarna ska låta sig vägledas av vad som bedöms vara barnets bästa.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- **Artikel 19** – samhället har ansvar för att skydda barnet som anhörig från alla former av försumlighet, utsatthet, utnyttjande och våld.
- **Artikel 24 och 39** – barn i anhörigskap har rätt till bästa möjliga hälsa och rätt till rehabilitering.
- **Artikel 28 och 29** – barnet som anhörig har rätt till utbildning.
- **Artikel 31** – barn i anhörigskap har rätt till vila, fritid, lek och rekreation.

Leken är inte så mycket ett spontant behov för barnen, snarare det enda sammanhang där de i viss mån kan få ta egna initiativ.

När barnet deltar i en lek, känner de viss grad av oberoende. Allt annat är en övergående favör, ett tillfälligt medgivande, men leken är en rättighet för barnet.

J.Korczak [5 sid. 67]

Utmanande att arbeta för barnets bästa och barnets rättigheter

Utifrån beskrivningen i avsnittet ovan om barnets olika rättigheter kopplat till barn i anhörigskap kan det tyckas självklart, och därför till viss del oproblematiskt, att vuxna arbetar för barnets bästa, barnets rätt till delaktighet och rätt till skydd. Men i situationer där professioner och verksamheter ansvarar för att uppmärksamma barnet som anhörig uppstår ibland dilemman av både juridisk, etisk och praktisk karaktär som försvårar möjligheten att efterleva såväl hälso- och sjukvårdslagen, lagen om barnets rättigheter, som andra lagar, föreskrifter och rutiner. Det kan till exempel vara:

- när föräldrar och profession har olika syn på barnets rätt till information, råd och stöd
- när barn och unga själva söker information och delaktighet i sitt anhörigskap och de vuxna inte känner sig trygga i hur de kan uppmärksamma och möta det aktiva barnet
- när barnet avvisar erbjudande om information och stöd eller tackar nej till delaktighet, i stunden eller över tid
- när barnet själv önskar en högre grad av delaktighet i sitt anhörigskap än vad de vuxna anser är hälsosamt och lämpligt för barnet
- när det gäller sekretessfrågor som t.ex. när patienten inte ger tillåtelse till vården att prata med anhöriga, eller om en förälder inte vill informera de vuxna i barnets förskola/skola om situationen
- när de vuxna runt barnet och patienten har olika syn på barnets rätt till med- och självbestämmande och bedömer barnets mognad utifrån olika perspektiv och antaganden.

Det är viktigt att personal i välfärden, och särskilt inom hälso- och sjukvården, har en medvetenhet kring de begränsningar och svårigheter som kan finnas i att ge barnet som anhörig information, råd och stöd. Men den medvetenheten behöver ses

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

mot bakgrund av att i de allra flesta kontakter med barnet som anhörig kan information och omsorg ske i fullt samförstånd mellan patienten, barnet och barnets viktiga vuxna [8]. Det är när det krånglar till sig som ett sätt att komma vidare kan vara att sätta barnet som rättighetsbärare i centrum för allas vår uppmärksamhet. Det kan hjälpa oss vuxna att både agera tryggt i stunden, ge alla berörda ett gemensamt fokus på barnets bästa och öka barnets möjligheter till delaktighet i samarbetet mellan verksamheter, professioner och barnets vuxna omsorgspersoner.

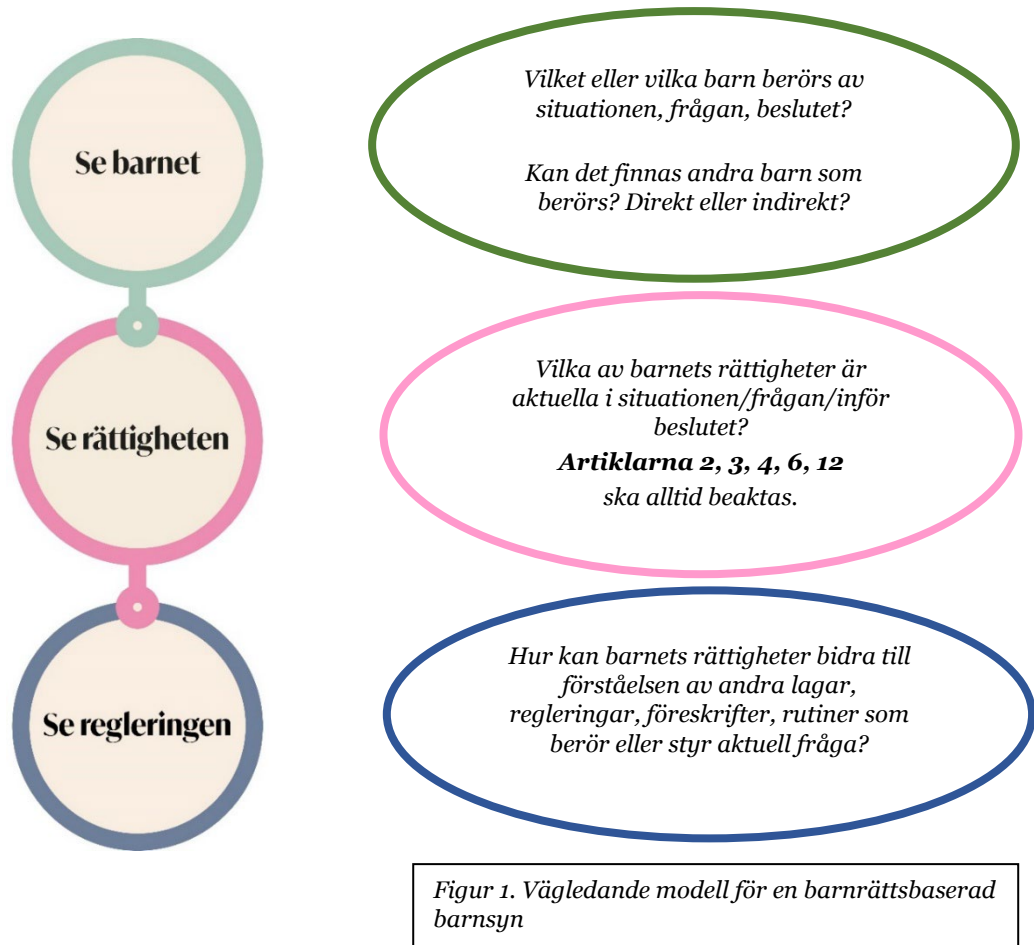
Vägledande modell för en barnrättsbaserad barnsyn

Inför att lagen om barnets rättigheter [3] skulle träda i kraft 1 januari 2020 upplevde många professioner och beslutsfattare en osäkerhet kring hur lagen skulle tolkas i förhållande till andra lagar, andra styrande dokument och i beslut som rörde barn. För att ge stöd i tolkningen och bidra till förståelsen av hur andra lagar, regleringar, föreskrifter och rutiner bör förhålla sig till barnets rättigheter, gav regeringen i slutet av 2019 ut en vägledning [9].

I vägledningen finns en tankemodell (figur 1 nedan). Den ska hjälpa vuxna att fatta beslut som ansvarsbärare för barnet som rättighetsbärare. Primära målgrupper för vägledningen är framför allt funktioner inom offentlig verksamhet. Modellen kan enligt författaren, Karin Åhman professor i statsrätt, inte bara vägleda rättstillämpare utan även användas som vägledning när myndigheter och verksamheter uppdaterar riktlinjer, handböcker, rutiner och stödjande material för hur barnets rättigheter ska tolkas och tillämpas i den egna verksamheten.

I frågor och i enskilda fall, när etiska eller juridiska konflikter uppstår om till exempel förutsättningarna för vården att ge information, råd och stöd till ett barn i anhörigskap, är modellen ett bra stöd för att ta reda på vad som vore barnets bästa och vilka rättigheter barnet har. Genom modellens frågor ges vägledning till hur andra lagar som till exempel sekretess, föräldrars ansvar för barnet eller professioners yrkesetiska regler kan tolkas och förstås med utgångspunkt i barnets rättigheter.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?



En annan källa till vad det innebär att tolka barnets rättigheter i förhållande till våra lagar och föreskrifter finns också i betänkandet *Barnkonventionen och svensk rätt* (SOU 2020:63). En utredning som utifrån artiklarna 1–42 beskriver hur väl barnets rättigheter stämmer överens med annan lagstiftning samt praxis på området. Betänkandet visar att svensk lag i stort stämmer överens med barnets olika rättigheter men att i flera lagar, verksamhetsnära rutiner och i det praktiska agerandet för professioners möten med barn och unga, behöver barnets bästa och barnets rätt till delaktighet stärkas och förtydligas [10].

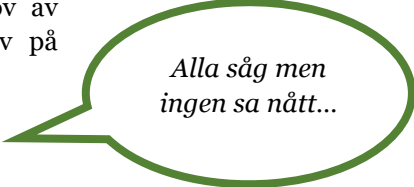
Så bara för att vi har en bestämmelse i HSL om barnets rätt som anhörig och gjort lag av barnets rättigheter verkar vi inte kunna slå oss till ro om vi menar allvar med att vuxna är ansvarsbärare för barnet som rättighetsbärare! I nästa avsnitt "*Kan skrivningen i HSL riskera att diskriminera vissa barn*" får du ta del av ett exempel på hur en region formulerade sig i sin medicinska riktlinje om vilka barn som ska uppmärksammas enligt HSL 5 kap. 7 § utifrån en barnrättsbaserad barnsyn.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Kan skrivningen i HSL riskera att diskriminera vissa barn?

I HSL nämns enbart barn som anhöriga till förälder eller någon annan vuxen barnet varaktigt bor tillsammans med. Redan 2010 när lagen kom var vi många i hälso- och sjukvården, civilsamhället och som sakkunniga inom barnets rättigheter, som insåg att denna skrivning kunde vara direkt diskriminerande för vissa barn. Till exempel om barnet var anhörig till sjukt syskon eller om någon annan viktig vuxen runt barnet hade en psykisk störning, beroendeproblematik eller på annat sätt var svårt sjuk eller avled. Var inte barn i dessa relationer också värda att uppmärksammas och ges information och omsorg? Behoven verkade vara desamma för barnet.

I lagen anges inte heller specifika diagnoser eller tillstånd som utgångspunkt för vilka patienter som ska tillfrågas om de har barn som anhöriga. I propositionen och socialstyrelsens uttalanden beskrevs att det skulle vara hur patientens tillstånd inverkade på barnets hälsa, rättigheter och vardag, som skulle ligga till grund för en bedömning om barnet som anhörig var i behov av information, råd och stöd [2]. Det ställer krav på vårdens personal att ha en fortlöpande dialog med både patienten, barnet och barnets familj. Annars riskerar barnet att uppleva sig osynlig i anhörigskapet.



*Alla såg men
ingen sa nått...*

Flera regioner och hälso- och sjukvårdsverksamheter har över tid fortsatt att uppmärksamma risken för att varje barns behov och rätt inte skulle inkluderas i vårdens uppdrag på grund av lagens snäva skrivning. Lösningen för många har varit att se på lagtexten som en lägsta nivå för sitt ansvar. Därefter har flera av dem i sina regionala riktlinjer, handlingsplaner och rutiner, med utgångspunkt i barnets bästa (artikel 3) och barnets övriga rättigheter, breddat definitionen för vilka barn som ska räknas som anhöriga.

I till exempel Västra Götalandsregionens (VGR) Regionala medicinska riktlinje kan man läsa följande tolkning och utvidgning av verksamheters och professioners ansvar:

"I VGR innebär det att vi vidgar lagskrivningen "...om förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor med har..." till att också inkludera ett anhörigskap kopplat till

- styvförälder, adoptivförälder, familjehemsförälder
- andra viktiga vuxna och vänner runt barnet och dess familj
- syskon.

Frihet att göra mer än lagen kräver innebär också att verksamheten kan utvidga sitt ansvar och sina rutiner till att även inkludera till exempel

- unga över 18 år
- barn som anhörig till någon med mindre allvarlig skada, sjukdom, funktionsnedsättning eller

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- barn till långtidssjukskrivna.

I uppdraget ingår även att vara särskilt uppmärksam på barn i sårbara grupper: barn i samhällsvård, barn till långtidssjukskrivna, barn till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning, barn till frihetsberövade föräldrar, barn med egen funktionsnedsättning och barn med flykting- och migrationsbakgrund.” [11 sid. 3]

Genom formuleringarna i den medicinska riktlinjen har VGR:s vårdpersonal fått både ett etiskt och pedagogiskt stöd för att våga fråga **varje patient** om de har anhöriga barn i sin närhet, hur situationen påverkar barnet och hur vården kan hjälpa till genom information, råd och stöd. Genom att vårdens beslutsfattare tar ansvar för att tolka HSL 5 kap. 7 § i ljuset av barnet som rättighetsbärare så minskar risken för att enskilda barn diskrimineras eller glöms bort.

Sekretess, tystnadsplikt och samtycke – pedagogisk utmaning för ansvarsbärarna

Ett annat exempel på områden som utmanar vuxnas möjligheter att agera ansvarsbärare för barnets rättigheter är när frågor väcks om patientsekretess, tystnadsplikt och samtycke. Vid tillämpning av bestämmelserna om barnets rätt som anhörig i HSL gäller såklart regler om sekretess och tystnadsplikt i förhållande till patienten. Det innebär inte någon förändring av patientsekretessen, dvs. patientens samtycke krävs. För att få ge information till barnet som är anhörig krävs dessutom vårdnadshavares samtycke till att barnet får lov att informeras. I vissa situationer är det andra personer än barnets biologiska föräldrar som är vårdnadshavare och därför är det viktigt att ta reda på vem eller vilka som är barnets vårdnadshavare.

I 25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) står att sekretess gäller inom hälso- och sjukvården för uppgift om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon anhörig till denne lider men. Finns inget samtycke från patienten eller någon annan sekretessbrytande regel, måste en menprövning göras innan uppgifter om patient får lämnas ut, både till vuxna anhöriga och till barnet som anhörig

Personal kan alltså komma i ett läge då de inte kan besvara konkreta frågor från barnet rörande patientens tillstånd. Till exempel därför att patienten inte medger det eller att det kan antas att barnet lider betydande men om uppgiften röjs. I andra situationer kan det vara svårt att inhämta de samtycken som krävs för att både få lämna ut information om patienten och få ge information till barnet. Ett sådant tillfälle kan uppstå då patienten är vårdnadshavare men så pass svårt sjuk eller skadad att det inte går att få samtycke. I samtliga situationer kan modellen för tolkning av barnets rättigheter (figur 1) vara ett verktyg för personalen när de gör menprövningen. Det kan alltså uppstå situationer där barnets samlade rättigheter, och en bedömning av barnets bästa, väger tyngre i beslut om information och stöd till barnet som anhörig än annan lagstiftning eller annan hänsyn.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Oavsett komplexiteten i dessa situationer är den pedagogiska utmaningen ändå alltid att arbeta för att motivera patienten, barnet och barnets familj att ge barnet sin lagliga rätt till information, råd och stöd. Vi behöver vara tydliga med hur den omsorgen stärker barnets hälsa och individens förmåga att så konstruktivt och stressfritt som möjligt hantera situationen och sina känslor. Här kan verksamhetsnära rutiner och allmänt hållet informationsmaterial om patientens sjukdom/tillstånd vara ett stöd för vårdpersonal att agera utan att bryta mot sekretess, tystnadsplikt eller uppleva otrygghet i om de kringgår regler om samtycke. Det finns heller inget som hindrar personal i välfärden att ge konkreta tips på till exempel stresshantering till barnet och dess viktiga vuxna när man upptäcker ett sådant behov [12].

En förnuftig pedagog surar inte när hon inte förstår sig på ett barn, utan tänker, söker och frågar andra barn. De kommer att visa henne hur hon skall göra för att inte skada dem alltför mycket, bara hon är villig att lära.

J. Korczak [5 sid. 119]

Sammanfattande reflektion

I inledningen av kapitlet beskrevs en ambition om att ge dig som läsare en inblick i vad det innebär att vara ansvarsbärare för barnet som rättighetsbärare och locka dig som läsare av antologin att bli nyfiken på hur vuxnas syn på barn påverkar hur vi möter och ser på barn i anhörigskap. Det finns naturligtvis många vägar och tankesätt som kan leda dig till att bli nyfiken på din barnsyn och barnets rättigheter. Det här var mitt sätt att inspirera och kanske utmana dig så att barn och unga i högre grad möts som rättighetsbärare och ges utrymme att ta del av och utöva sina rättigheter.

Att förstå, tillämpa och tillsammans med barn och unga genomföra barnets rättigheter när barnet befinner sig i ett anhörigskap är inte bara en juridisk fråga. Även om lagarna ger oss gott stöd och ställer krav på handling så behöver vi även förstå och närma oss uppdraget utifrån etiska perspektiv och pedagogiska ambitioner. Detta kräver i sin tur att vi i våra professioner och verksamheter ges möjlighet att lära mer om och samtala kring:

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- barn i anhörigskap
- barnets rättigheter
- barns utveckling och hur den kan påverka barnets förmåga att ta till sig information och hantera utmanande situationer

För att göra detta kan du dels ta del av fler kapitel i denna antologi eller ta del av utbildningar, studier, informationsmaterial och filmer hos

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka), på Socialstyrelsens webbsidor och på Kunskapsguiden. Många patient- och anhörigföreningar har också information och stödande material för lärande, reflekterande samtal och information till både barn och vuxna.

Det jag vill uppmana till när du tar del av allt som finns är att du tar på dig ”barnrättsglasögonen” under tiden du lär och reflekterar. Hur står sig den presenterade kunskapen, slutsatserna, metoderna och de stödande materialen i förhållande till en barnrättsbaserad barnsyn? Behöver du till exempel komplettera med mer av barnets perspektiv?

För mig är det sedan lång tid tillbaka uppenbart att vi inte fullt ut kan leva upp till HSL 5 kap.7 § om vi inte lär oss mer om barnets rättigheter, för att därefter komplettera med ett ställningstagande där vi som vuxna gör allt för att se på situationen vi har framför oss ur det anhöriga barnets perspektiv. Då ökar modet att sätta barnets bästa och barnets behov först! Så med ett sista citat från Janusz Korczaks bok ”Hur man älskar ett barn” hoppas jag att du som tagit dig tid att läsa kapitlet känner nyfikenhet och trygghet i att fortsätta lära mer om barnet som rättighetsbärare när de lever i ett anhörigskap.

Allt som barn kräver är att bördan inte skall bli för tung, inte överstiga deras krafter, att de skall möta förståelse när de tvekar, när de snubblar. När barn blir trötta vill de få tid på sig att hämta andan.

J. Korczak [5 sid. 90]

Var trogen mot dig själv, sök din egen väg. Lär känna dig själv innan du försöker lära känna barnen. Du måste bli medveten om vad du själv förmår, innan du börjar tala om för barnen vilken omfattning deras rättigheter och plikter har. Du själv är det barn du måste lära känna, uppföstra och framför allt, utbilda. [5 sid. 109]

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Summary

Children as Next of Kin Are Rights-Bearers

Being a rights-bearer is not the same as being a passive recipient of others' kindness, protection, or care. It means being seen—and seeing oneself—as equal to others, with an awareness of one's own worth and dignity. In contexts where children are next of kin, this perspective calls on adults to view the child both as an active agent and as someone in need of protection and care.

This chapter explores how adult perceptions of children and their rights affect the ability of children as next of kin to exercise those rights. Three central concepts are discussed: the child perspective, the child's perspective, and the child rights perspective. All three influence how adults can understand and practically apply children's rights in relation to children as next of kin. The chapter also presents examples of how a child rights-based view can offer decision-makers and professionals both an ethical compass and pedagogical guidance in prioritising the needs of these children.

The chapter highlights dilemmas professionals may face when supporting children as next of kin, such as when key adults and professionals disagree on the child's right to information, advice, or support, or when the child resists participation. In conclusion, the author encourages the reader to reflect on how adult perceptions, and prevailing societal views of childhood, shape the way we recognise children as next of kin as rights-bearers with individual needs.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) Hämtad länk 250623: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/
2. Regeringens proposition. 2008/09:193 Vissa Psykiatrirfrågor m.m. Hämtad länk 250623: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/proposition/vissa-psykiatrirfragor-m-m_gw03193/
3. Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter. Hämtad länk 250623: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197/
4. Barnets mänskliga rättigheter – en introduktion. Linde Lindkvist, Studentlitteratur 2022
5. Hur man älskar ett barn. Janusz Korczak. Lärarförlaget och Svenska Korczaksällskapet 2016
6. Skrift från Statliga Barnombudsmannen om FN:s konvention om barnets rättigheter. Elanders 2023
7. FN:s kommitté för barnets rättigheter. Hämtad länk 250623: <https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crc>
8. Antologin Barns rätt som anhöriga – om att göra barn delaktiga. Kap. 5 Pernilla Leviner. Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2019
9. Vägledning vid tolkning och tillämpning av FN:s konvention om barnets rättigheter. Åhman, Ds 2019:23 Regeringskansliet. Hämtad länk 250623: <https://www.regeringen.se/contentassets/bbd8569231a2423b9326b5f74a836c33/bilaga-ds-2019-23.pdf>
10. Barnkonventionen och svensk rätt. SOU 2020:63. Hämtad länk 250623: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2020/11/sou-202063/>
11. Regional medicinsk riktlinje Barn som anhöriga. Västra Götalandsregionen 2024. Hämtad länk 250623: <https://www.vgregion.se/halsa-och-varld/varldgivarwebben/amnesomraden/barn-som-anhoriga/>
12. Att uppmärksamma varje barn. Kunskapsunderlag/stödmaterial för dig som arbetar i hälso-och sjukvården. Västra Götalandsregionen 2023. Hämtad länk 250623: <https://www.vgregion.se/halsa-och-varld/varldgivarwebben/amnesomraden/barn-som-anhoriga/>

2. Fysisk och psykisk omsorgssvikt under barnets första levnadsår: Att arbeta systematiskt med späda och små barns psykiska hälsa – upptäcka, beskriva och hjälpa

Catarina Furmark

Sammanfattning

Späda och små barn är beroende av sina omsorgspersoner. Ett litet barn som är anhörig till en förälder med allvarlig psykisk sjukdom eller där relationerna mellan de vuxna präglas av konflikter eller interpersonellt våld, är särskilt utlämnat. Spädbarn kan redan vid några få månaders ålder uppvisa posttraumatiska stressymptom efter våldshändelser. Om föräldern själv har posttraumatiska stressymptom kan det ytterligare påverka barnet. Barnet uppvisar fler och allvarligare symptom och löper högre risk att också utsättas för trauma, när omsorgspersonen blivit utsatt för våld. Det är viktigt att poängtera att inte alla barn som växer upp med en förälder med egen våldsutsatthet eller psykisk sjukdom utvecklar egen psykisk ohälsa. Samtidigt har forskning visat att det finns samband mellan psykisk sjukdom eller egen våldsutsatthet hos föräldern och psykisk ohälsa hos barnet.

Spädbarn utsätts för traumatiska händelser i högre grad än äldre barn, nära hälften av alla barn som utsätts för trauma är under sex år. Internationella studier visar att 23 procent av barn mellan sex och 36 månader har exponerats för våld mellan vuxna. En svensk studie rapporterade att var femte skolbarn i Sverige utsatts för fysiska övergrepp av en närstående vuxen. Data för yngre barn saknas till stor del.

Små barn kan lida av psykisk ohälsa och de har kapacitet att visa det på en rad olika sätt. Ett alltför vanligt antagande är att barnet är för litet för att komma ihåg händelser, eller för att visa symptom, men små barn har sin egen unika, icke-verbala förmåga att kommunicera vad de varit med om. De har dock en begränsad röst att göra sig hörda. Det kommer an på oss professionella att uppmärksamma barnets situation och vara barnets röst. Vi kan se spädbarnets behov och värna dess rättigheter. Barn har rätt att få omsorg, vara älskade, trygga och skyddade från våld och övergrepp. För att belysa spädbarnets rättigheter kan dokumentet "Declaration of Infant Rights", utgivet av WAIMH, användas. För fallet som presenteras i det här kapitlet är det särskilt resolution nummer fem; "Spädbarnet har rätt att skyddas från omsorgssvikt, fysiska, sexuella och emotionella övergrepp." och resolution sex:

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

“Spädbarnet har rätt till professionell hjälp när barnet varit exponerat för traumatiska händelser” som är relevanta.

En gedigen kartläggning bör alltid ligga till grund för det professionella arbetet med spädbarn som uppvisar symptom på trauma. Ett arbetssätt som kan användas för att systematiskt kartlägga barns svårigheter är DC:0–5; Diagnostisk klassificering av psykisk hälsa och utvecklingsavvikelser under spädbarnsålder och tidig barndom. I kapitlet presenteras och diskuteras ett fall som fokuserar på diagnostiska aspekter och insatser som kan krävas för att ge effektiv behandling till ett litet barn som exponerats för våld i olika former. Genom fallbeskrivningen kopplas olika perspektiv samman.

Inledning och teoretisk bakgrund

Spädbarn är helt beroende av relationen till sina omsorgspersoner för att överleva och är därför särskilt sårbara för negativa livshändelser [1, 2]. Några små barn är anhöriga till en förälder med allvarlig, obehandlad psykisk sjukdom. Vissa barn lever med föräldrar som kämpar med stressfaktorer i sitt liv som är så starka att de påverkar föräldrarnas fungerande. En del små barn lever i familjer där intergenerationella trauma påverkar såväl föräldraförmåga som spädbarnets mående och utveckling. Mer information om denna typ av multiproblematik finns i kapitlet *Trygghetens skörhet: Utvecklingspsykologiska och människorättsliga perspektiv på situationen för barn i flyktingfamiljer*. Ytterligare några barn omhändertas för samhällsvård när föräldern inte förmår ta hand om sitt barn och då är det speciellt viktigt att utgå från barnets behov, något som beskrivs i kapitlet *Med föräldrarna på avstånd – utmaningar för barn i familjehem*. Några barn har föräldrar vars relation präglas av konflikter eller interpersonellt våld. De är särskilt utlämnade och löper risk för att själva utsättas för våld med påföljande negativa utvecklingsspår [2, 3].

Spädbarn kan redan vid tre månaders ålder uppvisa posttraumatiska stresssymptom efter våldshändelser och exponering för trauma [4]. Barnet kan både ha varit direkt utsatt för en traumatisk händelse, men även indirekt, då föräldraförmågan hos en förälder som utsätts för våld kan påverkas negativt. Att bli utsatt för interpersonellt våld är en betydande riskfaktor för att föräldern ska tappa i föräldraförmåga, och att föräldra-barn relationen inte utvecklas optimalt. Det finns en koppling mellan att som förälder ha blivit utsatt för fysiskt och psykiskt våld, och föräldrabeteenden som är negativa; såsom hårdhänthet, negativa kommentarer till barnet och tvingande beteenden [5]. Barnet riskerar också att bli psykiskt och emotionellt övergivet. Studier visar att när föräldern själv uppvisar posttraumatiska stresssymptom efter våld, så rapporteras barnet också ha fler och allvarigare symptom på trauma [4]. Barnet löper också högre risk att själv utsättas för våld [6]. Barnets utvecklingsnivå och föräldrarnas förmåga att ta hand om barnet är förstas avgörande faktorer vid bedömning av posttraumatiska stresssymptom hos spädbarn [4]. Det är viktigt att poängtera att inte alla barn som lever i våldsutsatthet utvecklar psykisk ohälsa. Men

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

studier visar att det finns ett samband mellan föräldrarnas utsatthet för våld och psykisk ohälsa hos barnet [5].

Spädbarn utsätts också för traumatiska händelser i högre grad än äldre barn [4]. En internationell studie har visat att nära hälften av alla barn som utsatts för negativa livshändelser är under sex år [7, 8] och när det förekom våld mellan barnets omsorgspersoner hade närmare 23 procent av barn mellan sex och 36 månader utsatts för minst en våldshändelse, inklusive exponering för partnervåld [8]. I Sverige finns få studier av förekomsten av våld och övergrepp mot små barn [9]. En svensk studie med data från skolbarn [10] rapporterade att 19,7 procent av barnen i Sverige utsatts för fysiska övergrepp av en närstående vuxen – men data för yngre barn saknas. Här finns en stor kunskapslucka [9, 11], och barn som bevittnat våld har länge varit osynliga [3].

Spädbarnet har rätt att få omsorg, vara älskat, tryggt och skyddat från våld och övergrepp. När det gäller de allra yngsta barnens rättigheter, så kan vi utgå ifrån dokumentet "Declaration of Infant Rights", utgivet av WAIMH för spädbarns psykiska hälsa [1]. För fallbeskrivningen som presenteras i kapitlet är särskilt nummer fem och sex relevanta; "The Infant has the right to be protected from neglect, physical, sexual and emotional abuse, including infant-trafficking" och "The Infant has the right to have access to professional help whenever exposed directly or indirectly to traumatic events". Trots kunskap om vilka insatser som fungerar för små barn så sätts stödet till de yngsta barnen ofta in för sent, och är bristfälligt [9]. Tillgången till behandling för små barn i Sverige är ojämlik och möjligheterna att få lämpligt stöd är ofta bristfälliga [12]. Detta gäller särskilt för familjer i utsatta områden, där många familjer med minoritetsbakgrund finns, något som beskrivs i kapitlet *"Färgad" av en svår barndom – Rasismens konsekvenser för barn i familjer som tillhör minoritetsgrupper*. Ur ett barnrättsperspektiv är bristerna i att upptäcka och kunna hjälpa psykisk ohälsa hos de allra yngsta barnen oacceptabla [1, 9, 12]

Att bli utsatt för allvarligt negativa livshändelser under det första levnadsåret kan leda till en rad negativa konsekvenser för barnet, från känslomässiga- och beteendemässiga svårigheter till kliniska störningar [13]. Det innebär också ökad risk för andra emotionella problem senare i livet [14]. De specifika symptom som barnet uppvisar är avhängigt flera faktorer såsom barnets ålder och utvecklingsnivå, individuella karakteristika hos barnet och omgivningens förmåga att fungera som en skyddande buffert [15, 16]. När ett litet barn lever i rädsla och utsatthet med en förälder som inte effektivt kan skydda barnet, och parallellt inte orkar eller förmår stimulera barnet och stärka barnets utveckling, riskerar de tidiga negativa livshändelserna att hämma barnets övergripande utveckling [16]. Bristande omsorg kan leda till att spädbarnet känner sig otryggt och osäkert. Det kan störa barnets neurobiologiska utveckling och barnets anknytningsmönster och om grundläggande behov som mat, sömn och trygghet samt stimulans i form av utvecklingsstödjande

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

lek inte tillgodoses, riskerar spädbarnet få svårigheter att nå förväntade milstolpar i utvecklingen [16].

Det kommer an på de professionella runtom barnet att uppmärksamma barnets situation och vara barnets röst när det upptäcks att barnets utveckling är på avvägar. Små barn kan lida av psykisk ohälsa, och de har kapacitet att visa det på olika mer eller mindre tydliga sätt, men små barn har en begränsad röst att göra sig hörda. Ett alltför vanligt antagande är att barnet är för litet för att komma ihåg händelser, eller för litet för att visa symptom. Men små barn har sin egen unika, icke-verbala förmåga att kommunicera vad de har varit med om, och vad de känner. Det professionella arbetet bör alltid utgå ifrån en gedigen, bred och systematisk kartläggning av spädbarnets svårigheter som grund för planerad behandling. Ett arbetssätt som används inom primär- och specialistvård är DC:0-5; Diagnostisk klassificering av psykisk hälsa och utvecklingsavvikelser under spädbarnsålder och tidig barndom [17, 18]. I kapitlet presenteras och diskuteras ett fall som fokuserar på diagnostiska frågor med hjälp av ramverket DC:0-5 samt aktuella insatser för effektiv utredning och behandling till ett litet barn som utsatts för fysisk och psykisk omsorgssvikt. Kapitlet inleds med en beskrivning av vilka effekter som kan uppstå när små barn upplever våld. Därefter följer en fallbeskrivning och diskussion.

Effekter av att uppleva våld

Våld i nära relationer får allvarliga och långsiktiga negativa konsekvenser för barnets utveckling och välbefinnande. Att bevittna våld i nära relationer och att uppleva våld mot den egna personen påverkar barnet negativt, både gällande känslomässig utveckling, kognitiv utveckling samt funktioner såsom minne och koncentration [19]. Spädbarn är särskilt sårbara eftersom deras hjärnor och emotionella system fortfarande utvecklas. Därför är konsekvenserna allvarligare för de yngsta barnen. Bara att bevittna verbalt våld mellan omsorgspersonerna kan ha negativa konsekvenser för hjärnans utveckling [20, 21]. En studie som undersökt barns reaktioner på olika trauma, fann att trauma bestående av att ha bevittnat interpersonellt våld ledde till särskilt allvarliga symptom, med ökad känslighet, överdriven vaksamhet, samt rädsla [22]. De negativa långtidseffekterna av att uppleva våld tidigt i livet är väldokumenterade, särskilt vad gäller barnets utveckling och ökad risk för psykisk ohälsa senare i livet [23–26]. Nedan listas några av de negativa reaktioner som spädbarn under 12 månader kan uppvisa på kort och lång sikt när de bevittnar eller utsätts för våld och dess konsekvenser:

Fysiska reaktioner: Starkt stressande händelser kan utlösa fysiska reaktioner, inklusive ökad hjärtfrekvens, ökad andning, ökad produktion av stresshormonet kortisol och ökad muskelspänning. Detta är skadligt på kort sikt därför att det hämmar barnets utforskande och naturliga lekbeteende, men det förefaller vara skadligt även för barnets fysiska hälsa och generella utveckling på lång sikt [19, 27]. Ökad utsatthet för stress tidigt i livet kan leda till nedsatt motståndskraft mot stress senare i livet [28].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Psykiska reaktioner: Spädbarn som exponeras för våld i hemmet uppvisar ökad överdriven vaksamhet och oro. De kan reagera med hög, gäll gråt och skrikighet under längre perioder, otröstlighet, otrygghet och rädsla när de hör eller ser våldshandlingar mellan sina vårdgivare eller andra i familjen. Små barn kan också reagera med att dra sig tillbaka från social samvaro, kan ha lätt för att rycka till vid plötsliga stimuli som höga ljud, eller stimuli som påminner om den traumatiska situationen, samt verka frånvarande [2]. Barn som är utsatta för våld löper större risk på gruppnivå att utveckla psykiatrisk problematik som ångest, depression och posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) både under barndomen, men även senare i livet [23, 29, 30]. Späda och små barn kan visa generell irritabilitet och aktivt försöka undvika stimuli som påminner dem om den traumatiska händelsen, t.ex. efter smärtsamma medicinska procedurer [31].

Sömn- och ätsvårigheter: Spädbarn som är utsatta för våld kan ha svårigheter att sova och få sömnrubbingar. De kan ha svårt att somna, få mardrömmar eller vakna ofta på natten på grund av rädsla och oro. Våldshändelser och stress kan påverka spädbarnets aptit och matsmältning. De kan bli selektiva i maten, äta mer eller mindre än vanligt och få magbesvär [32].

Kognitiv utveckling och språkutveckling: Tidiga traumatiska erfarenheter, såsom exponering för våld eller försummelse, kan störa spädbarnets hjärnutveckling, särskilt i områden som är centrala för språk och exekutiva funktioner. Långvarig exponering för våld kan påverka spädbarns kognitiva och språkliga utveckling [33, 34], och ge svårigheter med inläring, minne och koncentration [35, 36]. Dysreglering av stresssystemet till följd av tidig traumatisering påverkar delar av hjärnan negativt, bland annat hippocampus och prefrontala cortex, som är avgörande för minne, uppmärksamhet och språkbearbetning [37].

Minne: Spädbarn föds med en relativt väl utvecklad förmåga att registrera och lagra information med sina sinnen, en process som påbörjas redan under fosterstadiet. De kan känna igen sina föräldrars röster och lukten av moderns hud. Detta tidiga sinnesminne hjälper dem att känna igen och känna trygghet i sin närmaste omgivning. De demonstrerar också minnesförmåga från födseln genom att de kan imitera saker de ser, exempelvis ansiktsuttryck, även när det gått flera veckor i tid från exponering till imitering [38]. Studier har visat att när fostret utsätts för stress under fosterstadiet så påverkas bland annat delar av hjärnan som är associerade med minne och hjärnans struktur förändras [36]. Forskning har också visat att spädbarn kan utveckla implicita minnen, det vill säga att de kan reagera på och känna igen mönster och händelser som de är bekanta med [39]. De kan forma episodiska minnen, minnen som är baserade på erfarenheter och upplevelser, på ett liknande sätt som vuxna, redan vid sju månaders ålder [40]. Studier har också visat att spädbarn kan hålla information i arbetsminnet under korta stunder och använda informationen till att exempelvis komma ihåg ett objekts placering [41].

Vad gäller långtidsminne finns studier som pekar på att spädbarn kan ha minnen som påverkar deras beteende under längre tid, minnen av tidigare händelser och

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

även relationella erfarenheter. Tre till fyra månader gamla spädbarn kan bilda långvariga minnen av något de observerar under endast en kort tid [41]. Spädbarn som fick se en viss handling vid tre månaders ålder, kunde både lära sig och komma ihåg handlingarna och sedan imitera dem vid sex månaders ålder – när de blivit motoriskt kompetenta nog att utföra dem [42]. Det är dock viktigt att notera att spädbarnets minnesförmåga har begränsningar och att det fortsätter att utvecklas över tid. Vissa episodiska minnen bibehålls sannolikt inte på grund av det som kallas infantil amnesi (0–2 års ålder).

Känslomässig reglering och anknytning: Spädbarn föds med kapacitet att uttrycka grundläggande känslomässiga affekter och reaktioner, men förmågan att reglera känslor är till en början mycket begränsad. Barnet är beroende av sina omsorgspersoner för affektreglering. Interpersonellt våld påverkar föräldrarnas förmåga att uppfatta, tolka och svara på spädbarnets behov på ett lyhört, konsekvent och förutsägbart sätt. Detta kan på sikt underminera barnets känsla av att det finns trygga vuxna som kan hjälpa och lugna och det kan också äventyra spädbarnets utveckling av ett organiserat anknytningsmönster [43]. Spädbarn är helt beroende av sina omsorgspersoner för att få sina fysiska, emotionella och psykiska behov tillgodosedda. En förutsättning för att skapa en trygg tillvaro för spädbarnet är att omsorgspersonerna svarar snabbt, lyhört och konsekvent på spädbarnets signaler och behov [44]. Spädbarnets sätt att signalera sina behov innefattar att le och vända sig mot omsorgspersonerna och ta ögonkontakt, men det kan också vara att gråta eller skrika om upplevelserna är negativa. Barnets gråt är en biologisk signal för att väcka föräldrarnas omsorg [45]. Gråten är graderad och varierar i styrka och andra akustiska dimensioner för att reflektera barnets grad av stress och obehag. Barnets gråt och föräldrarnas reaktion är synkroniserade – när barnet gråter högre och gällare, är det en markör för barnets allt större nivå av stress, vilket leder till en starkare reaktion hos föräldern av att vilja trösta – hos en förälder med god föräldraförmåga. I vissa fall kan dock barnets gälla gråt istället väcka irritation och motvilja hos föräldern. Barn som gråter extremt mycket löper högre risk för att utsättas för våld [45].

Summering

Det lilla barnet föds med förmågor som utvecklas snabbt under det första levnadsåret. Barnet får en alltmer koordinerad motorik (till exempel att sitta, krypa, gå), förbättrad förmåga att kommunicera och samspela socialt (exempelvis ögonkontakt, leenden) samt utvecklar en anknytning till omsorgspersonerna. Dessa förmågor är centrala för barnets fortsatta emotionella, kognitiva och fysiska utveckling och formas inom ramen för barnets närmaste relationer. Barnet och dess utveckling är beroende av att relationerna är tillräckligt väl anpassade till barnets behov av skydd, tröst, kärlek och stimulans. Våld i nära relationer och allvarlig psykisk ohälsa påverkar barnets omsorgspersoner och deras förmåga att ta hand om barnet. Omsorgspersonerna har ansvaret för att tillgodose barnets behov och se till

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

att barnet är tryggt och väl omhändertaget. I en familj där interpersonellt våld förekommer riskerar det få betydande och långvariga konsekvenser för spädbarnet.

Presentation av fallet

Emma

Emma var sju månader när hon remitterades till specialistvården. Bakgrunden var att hennes mamma Anna, 28 år, flytt till ett skyddat boende efter en allvarlig incident i hemmet när Emma var fem månader gammal. Anna hade sedan tidigt i graviditeten ingen kontakt med Emmas biologiske far, utan Anna och Emma hade bott tillsammans med Annas nya pojkvän, Kevin. Kevin hade vid flera tillfällen uppträtt hotfullt och utövat våld mot Anna när Emma varit närvarande.

När Anna vistats på boendet en dryg månad, började hon känna sig trygg med personalen på boendet och vågade berätta lite mer om sin oro för Emma. Emma uppvisade flera olika symptom, hon vägrade ofta äta och hon hade gått ned i vikt. Hon grät ofta, och Anna uppgav att hon ofta inte kunde trösta Emma. Anna insåg alltmer vad hon och hennes dotter faktiskt varit med om, och hon funderade hur Emma haft det när Anna kortare stunder varit tvungen att lämna henne ensam med Kevin. Hon började också känna alltmer skam och ångest över att hon inte kunnat skydda sitt barn bättre. Personalen på boendet hade noterat att Emma endast gav flyktig ögonkontakt. Emma log inte utan hade ett allvarligt ansiktsuttryck större delen av tiden. Hon skrek oftast under blöjbyten.

Emma verkade inte heller vilja prova att äta smakportioner, men hade också svårt att ta flaska. Vid de tillfällen Emma skulle äta och matades med flaska sög hon intensivt några gånger, för att sedan ligga stilla med flaskan i munnen. Anna försökte hjälpa Emma att fortsätta äta, men hon förmådde inte. Ibland började Emma istället skrika, värja sig och kasta huvudet av och an. Anna uttryckte att det var jobbigt och frustrerande att mata Emma, att hon inte visste hur hon skulle göra och vad det kunde bero på. Personalen observerade detsamma. De såg också att Emma blev väldigt upprörd när Anna lämnade rummet, även om det bara var för en kort stund. Emma var extremt tillbakadragen och försiktig inför nya människor i hennes omgivning och verkade rädd. Emma hade svårt att komma till ro och vaknade skrikande flera gånger per natt. Personalen på det skyddade boendet uppfattade symptomen som allvarliga, och Anna som hjälpsökande, och hjälpte därför Anna att boka in ett extra besök till barnhälsovården (BHV).

Vid den extra kontrollen strax efter sex månader noterade sköterskan att Emma var mycket trött, och att hon låg betydligt under sin viktkurva. Emma visade inget intresse för leksakerna vid skötbordet, och hon log inte. Anna i sin tur verkade nedstämd, hon svarade enstavigt och hon log inte heller mot Emma. Emma var ett friskt barn i övrigt, men BHV-sjuksköterskan gjorde ändå på dessa indikationer en bedömning av social förmåga. Vid bedömningen noterades bristande ögonkontakt,

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

inga svarsleenden, undvikande av social kontakt och svårigheter att få barnet att medverka vid samspel. Sköterskan delade Annas oro för Emmas utveckling och efter konsultation med psykolog i primärvården skickades en remiss till specialist-psykiatrins spädbarn- och småbarnsteam.

Kartläggningsprocessen med samlad information och observationer

Vid komplexa bedömningar behövs kartläggning av samtliga områden som påverkar barnets utveckling och även barnets egna konstitutionella förmågor. För att kunna ställa en diagnos för ett barn under ett år krävs en omfattande systematisk bedömning. Här ingår bedömning av barnets kognitiva och kommunikativa förmåga, emotionella och sociala utveckling, biologiska områden såsom sömn/vakenhetscykler, ätmönster och motorisk koordination, samt bedömning av barnets relationella situation.

Det finns inga nationella riktlinjer i Sverige för bedömningsprocessen för späda och små barn, men vissa regioner har tagit fram riktlinjer (standardiserade vårdprocesser, processkartor) särskilt för bedömning av späda och små barns psykiska hälsa inom specialistvården. Spädbarn- och småbarnsspecialister i Sverige följer ofta internationella rekommendationer (Best practice/Gold standard) [46–48]. Avsnittet om kartläggningsprocessen och diagnosticeringen är skrivet i samråd med Vilma Reyes och Alicia F. Lieberman [16].

I Emmas fall fokuserade psykologen sin bedömning särskilt på hur upplevelsen av potentiellt traumatiserande händelser kunde ha påverkat Emmas utveckling. Även faktorer som kan bidra till återhämtning, så kallade friskfaktorer, kartlades. Bedömningsprocessen inkluderade genomgång av medicinsk journal, noggrann intervju med Anna om Emmas utveckling, kliniska observationer, samverkan med socialtjänsten och intervju med socialsekreterare, samt samspelsbedömning. Bedömningen innefattade både mottagningsbesök och observationer på boendet, samt en rad strukturerade bedömningsmetoder och skattningsformulär, beskrivna nedan.

Bedömningsmetoder

För utvecklingsbedömning användes Ages and Stages Questionnaire: Socio-Emotional (ASQ:SE-2) [49] och för en fördjupning av vissa områden användes Behavioural Assessment of Babys Emotional and Social Style (BABES) [46]. För traumaskattnings för barnet användes Traumatic Events Screening Inventory Parent Report Revised (TESI-PRR) [50]. Eftersom omsorgspersonens mående och fungerande är avgörande för barnets utveckling, gjordes också en bedömning av föräldrarnas traumasymptom med Parent trauma response questionnaire (PTRQ) [51], Life Stressors Checklist-Revised (LSC-R) [52] samt Angels in the Nursery Interview [53]. Det är också viktigt att bedöma föräldrarnas psykiska mående, i det här fallet användes formuläret Patient Health Questionnaire (PHQ-9) [54]. Vid den

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

systematiska samspelsobservationen användes Brief Early Relational Assessment (BERA) [55, 56] och för att kunna fråga Anna om hennes tankar om Emma, sig själv som förälder och om sin relation till Emma användes Working Model of the Child Interview (WMCi) [57]. All information sammanfattades med hjälp av det multiaxiala diagnossystemet DC:0–5, Diagnostisk klassificering av psykisk hälsa och utvecklingsavvikelse under spädbarnsålder och tidig barndom [17, 18]. Diagnossystemet med åldersanpassade kriterier används i hela Norden för att bedöma späda- och små barns psykiska hälsa [58]. DC:0–5 manualen påpekar att diagnosen PTSD ska ges med försiktighet till barn under ett år, eftersom barnet under det första året undergår stora utvecklingsmässiga förändringar och kan uppvisa en rad symptom som ibland kan vara motstridiga – skrikighet kontra socialt tillbakadragande – och ibland otydliga. Eftersom symptomen är så olika, krävs det stor kunnskap och en gedigen kartläggningsprocess för att kunna bedöma om spädbarn under ett år uppfyller diagnoskriterier för PTSD eller inte.

Medicinsk och utvecklingspsykologisk historik

I journalanteckningar framkom att graviditeten varit oplanerad, efter en tillfällig relation. Anna beskrev också under den anamnestiska intervjun graviditeten som ”stressig”, och att hon lidit av extremt graviditetsillamående. I vecka 18 blev hon inlagd på sjukhus i fyra dagar. Hon använde inga mediciner, och efter vecka 20 mådde Anna bättre. Graviditeten förflöpte i övrigt medicinskt normalt. Fyra veckor före planerad nedkomst kom Anna in efter vattenavgång och Emma föddes efter en 11-timmar lång förlossning. Hon hade bra värden, vägde 2,235 gram och var 45 cm lång. Personalen på avdelningen där Emma och Anna vistades under ett par dagar efter den något för tidiga födseln noterade att Anna verkade överväldigad av att ha fött ett barn, och att hon helst lämnade över omvårdnaden av Emma till personalen. Anna klagade över olika diffusa smärtor och bad om smärtlindrande medicin eller tabletter för att kunna sova. Hon var ensam och verkade lite känslomässigt frånvarande. Hon hade ingen kontakt med den biologiske fadern. Annas nya pojkvän hade varit med under förlossningen, men därefter avvikit. Personalen observerade att Anna verkade ha svårt med närhet och att ta till sig babyn. Personalen hade försökt få Anna att bära Emma hud-mot-hud och hjälpa henne att få igång amningen, men Anna hade svårt med att få till det. Hon beslutade sig att flaskmata, och då började Emma äta lite bättre. Anna och Emma kunde åka hem.

Genomgång av BHV-journal visade vidare att Emma under de första två månaderna utvecklades som förväntat, men att de sedan uteblivit från flera kontroller, så information saknades. När Emma var fyra månader sökte Anna vård för Emmas andningssvårigheter. Vid undersökningen upptäcktes att Emma hade RS-virus och mycket låg syresättning. Personalen uppfattade Anna som något oengagerad, man noterade att flickan gått en längre tid med en allvarlig infektion utan att Anna sökt hjälp, att Anna föreföll nedstämd samt att flickans hygien var eftersatt. En orosanmälan upprättades. Efter att Emma blivit bättre, skrevs de ut från sjukhuset. En ytterligare incident fanns journalförd, då Emma var knappt fem månader. Anna

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

hade då kommit in till akuten med Emma, då hon var orolig över att Emma kunde fått en hjärnskakning efter ett fall. Anna uttryckte också oro över hur Emma hade det när hon själv inte var hemma. Det var inte ofta hon var borta, men vid de få tillfällena hade Kevin passat Emma. För vårdpersonalen berättade Anna också detaljer om egen våldsutsatthet, och hon fick då hjälp med polisanmälan och flytt till skyddat boende. Socialtjänsten var redan inkopplad efter den första orosanmälan.

Kliniska observationer

Anna och Emma kom till det första besöket på BUP med en socialsekreterare. Emma hade just blivit sju månader. Emma halvlåg i sin vagn iklädd rena, passande kläder och var liten och späd för sin ålder. Hon hade ett allvarligt ansiktsuttryck och granskade noga sina omgivningar. Men hon tittade inte på psykologen som tog emot utan vände bort ansiktet och såg istället bort mot ingången där de just kommit in. Emma var tyst och vaksam under hela besöket, och protesterade inte alls över att ligga själv i vagnen, trots att besöket varade i nästan en timme. Anna verkade vilja kolla till Emma hela tiden, och uttryckte oro för Emmas mående. Psykologen noterade att Emma inte tittade på eller vände sig till sin mamma. Anna beskrev att hon kände en tafatthet med Emma, hon visste inte hur hon skulle kunna få henne att äta, och att gråta mindre, och Anna ville gärna ha hjälp. Socialsekreteraren bidrog med upplysningar från utredningen. Dessa upplysningar var till hjälp för förståelsen av Emmas beteende.

Vid det andra besöket noterade psykologen att Emma verkade nöjd och lugn när de kom in i mottagningsrummet. Psykologen föreslog att de skulle försöka leka en stund på golvet, och Anna lyfte upp Emma ur vagnen, men då Anna böjde sig ned för att lägga ifrån sig henne stelnade hon till. Anna pratade lugnt med Emma, och lade ned henne på filten på golvet men Emma förblev spänd och verkade inte kunna slappna av. När psykologen försökte avleda Emma och väcka hennes intresse med en leksak sträckte hon sig inte efter den; hon ville inte ens följa den med blicken. Hon verkade istället bli skrämmd över situationen och började gråta. Anna tog genast upp Emma och tog fram en nalle de haft med sig. Psykologen kunde se att Anna var mjuk och lugn i sina rörelser. Emma kom till ro till slut, men det tog nästan tio minuter av gäll gråt. Psykologen reflekterade med Anna över att Emma verkade behöva närheten av sin mamma för att kunna lugna ned sig, och att hon inte verkade tycka om hastiga förändringar i position. Anna berättade då att Kevin ofta kastat upp henne i luften och skrattat åt henne när hon protesterat eller blivit rädd. Under resten av besöket höll sig Anna nära Emma på golvet, och Emma låg tyst och stilla på filten med vaksam blick. Hon visade inga naturliga rörelser av utforskande eller lek.

Vid det tredje tillfället kom Anna ensam för att genomföra en föräldraintervju. Vid detta tillfälle hade Anna också med sig en ljudupptagning som hon ville spela upp, av ett gräl mellan henne och Kevin. Man kunde höra Kevin hota Anna, och hur Anna vädjade till Kevin att lämna Emma utanför bråket. Man kunde också höra Emmas gälla, höga, oavbrutna gråt. Det lät som att Anna inte fick komma till Emma, utan att

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

hon var i Kevins famn under grälet. Anna var märkbart upprörd när de lyssnat på ljudinspelningen, och grät lite. Psykologen och Anna pratade tillsammans om hur det påverkat Anna att, tillsammans med sitt lilla barn, leva i den våldsamma relationen med Kevin, om att känna sig maktlös och utan möjlighet att kunna skydda sitt barn. Psykologen fick skjuta upp intervjun till ett annat tillfälle för att kunna fokusera på Annas reaktioner kring händelsen vid ljudupptagningen.

Vid det tredje gemensamma besöket gjorde psykologen flera observationer gällande Emmas motoriska och känslomässiga utveckling. Emma låg igen på golvet och var lite mer bekväm, hon försökte röra sig lite på filten för att komma åt en liten boll, men hennes koordination var skakig och ostadig. Hon hade en spänd muskeltonus och varje gång fläkten i rummet gick igång ryckte Emma till. Vid ett tillfälle när psykologen flyttade sig närmare Emma lite för hastigt och hade en docka i ögonhöjd för att locka Emma till lek började Emma istället häftigt gråta. Anna böjde sig genast fram och lyfte upp henne med lugnande ljud. Hon försökte trösta henne, men det gick inte, Emma kastade sig bakåt i famnen och tryckte sig ifrån Annas grepp. Psykologen kommenterade att plötsliga ljud också verkade skrämma Emma samt att det måste vara svårt för Anna att försöka erbjuda tröst när Emma var så upprörd, men att det ju hade gått bra förra gången de var på mottagningen. Anna verkade ta till sig det psykologen sagt, och i takt med att hon blev lugnare, kunde Emma också komma till ro. Hon somnade till slut utmattad i Annas famn.

Eftersom Emma inte var tillräckligt gammal för en individuell skattning av svåra och potentiellt traumatiserande erfarenheter, gjorde psykologen traumaskattningen TESI som klinisk intervju med Anna. Här framkom att Emma hade bevittnat våld och varit närvarande vid högljudda gräl då pojkvännen Kevin utsatt Anna för våld. Vid ett tillfälle hade Emma varit i Annas famn när Kevin knuffat henne och de hade bägge ramlat. Traumaskattningen tillsammans med utvecklingsbedömningen ASQ:SE och kliniska observationer visade att Emma var försenad inom flera utvecklingsområden. Emma hade motoriska svårigheter, svag muskeltonus och verkade ointresserad av att utforska i lek eller med nya föremål. Hon hade också långa perioder av undvikande ögonkontakt och social tillbakadragenhet, något som också bekräftades av BHV-sjuksköterskans tidigare bedömning av Emmas sociala förmåga och intresse för socialt samspel. Anna kunde beskriva flera symptom såsom sömnsvärigheter, skrikighet, svärtröstlighet, rädsla vid plötsliga ljud och händelser i omgivningen samt separationsångest. Under bedömningarna berättade Anna även att hon kände djup skuld över att hon inte förmått skydda sitt barn. Hon klandrade sig själv och uttryckte intensiv ångest över Emmas symptom och att hon inte funnits där för henne känslomässigt. Psykologen försökte hjälpa henne att förstå sambanden mellan Emmas beteenden och skrämmande upplevelser med Kevin. Psykologen försökte ge hopp genom att berätta att Emma skulle förbättras i takt med att hon fick uppleva en förutsägbar, lyhörd och trygg omsorg av Anna.

WMCI-intervjun genomfördes med Anna. WMCI har både öppna och mer strukturerade frågor och den är utformad för att undersöka föräldrarnas tankar och

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

känslor om sitt barn, sig själv som förälder och relationen till barnet. Intervjun inleds med frågor om spädbarnets utvecklingshistoria, graviditeten, milstolpar i barnets utveckling, barnets personlighet och om dagliga rutiner och föräldrarnas reaktioner kring dessa. När Anna tillfrågades om sin reaktion på graviditeten uttryckte hon att hon känt en blandning av rädsla och försiktigt hopp om att bli mamma. Upplevelser runt förlossningen var svåra för Anna att dra sig till minnes, hon kom först inte riktigt ihåg vad hon känt. När hon fick tänka en stund beskrev hon förloppet med ord som "hemsk", "långdragen", "overklig" och "panikartad". Under intervjun övergick Anna ofta till att prata om sina egna upplevelser, snarare än att berätta om Emma. Psykologen uppfattade att Anna gav uttryck för en blandning av besvikelse, skuld och rädsla för det Emma utsatts för, känslor som verkade överskugga hennes förmåga att hålla fokus på Emma. Psykologen noterade att Anna var upptagen av skamkänslor och att hon inte riktigt kunde beskriva glädje i samvaron med sin dotter. När psykologen bad Anna beskriva sin dotters personlighet med fem adjektiv, valde Anna ord som "snäll", "en kämpe", "sorgsen", "rädd", och "inte samarbetsvillig". Anna gav intryck av att känna sin dotter väl, hon kunde ge exempel på vart och ett av de adjektiv hon valt. Även om flera av adjektiven beskrev socio-emotionella eller beteendemässiga svårigheter hos Emma, kunde Anna också ge uttryck för att hon var stolt över att Emma var som hon beskrev, en "stark och snäll tjej" som klarat svåra motgångar.

Under traumaskattningarna och intervjuerna med Anna framkom det att Anna själv haft en del svåra upplevelser under sin barndom, uppväxt och i sitt unga vuxna liv. Hon hade aldrig träffat sin biologiska pappa och kunde beskriva att hon saknade att inte ha en relation till sin pappa. När Anna var sex år, hade Annas mamma träffat en man som flyttade in hos dem. Mannen hade varit våldsam både mot Anna och hennes mor, och Annas mamma hade inte förmått skydda Anna mot våldet. När Anna återberättade sina upplevelser kunde hon visa både ilska och sorg. Hon kunde även göra kopplingen till hur hennes egna upplevelser hade påverkat henne och hennes föräldraskap. I frågeformuläret PTRQ svarade Anna instämmande i påståenden som: "Mitt barn har fått permanenta skador av de skrämmande händelserna", "En annan förälder hade aldrig låtit detta hända sitt barn", "Jag frågar mig själv om och om igen varför det här hände mitt barn" och "Mitt barn kommer inte att kunna klara sig i framtiden efter detta". Det fick psykologen att tänka att Anna skulle kunna vara hjälpt av att kunna bearbeta sin skuld och det hon varit med om. I intervjun *Angels in the Nursery*, som fokuserar på berättelser av känslomässigt trygga upplevelser och gemenskap under uppväxten (inklusive sensoriska detaljer som doft, visuella intryck osv), kunde Anna återkalla detaljrika minnen på goda stunder tillsammans med sin egen mamma. Anna mindes cykelutflykter på sommaren, och kunde berätta om dem med inlevelse. De haft med sig goda smörgåsar, saft och kaffe, och tagit svalkande kvälsdopp i skymningen tillsammans. Hon mindes också att de julpysslat och pyntat i hemmet, med tända ljus som lyst upp i decembermörkret och kunde beskriva doften av pepparkakor som kom ifrån köket. Psykologen tog fasta på Annas positiva minnen, och uppmuntrade henne att berätta

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

närmare om sina upplevelser. Psykologen berättade att de under behandlingen kunde ta fram Annas berättelse för att dra nytta av hennes positiva känslomässiga upplevelser, och använda dem som en slags ritning för hur Annas och Emmas framtida samspel skulle kunna se ut.

Samspelsobservation

Bedömning av samspelet mellan Anna och Emma gjordes med hjälp av BERA, en systematisk samspelsbedömning där föräldern och barnet observeras i en samspelssituation. Föräldern får instruktionen att vara med sitt barn ”som du brukar vara”. Därefter görs en skattning av föräldrarnas, barnets och de bådas gemensamma bidrag till samspelet. Vid observationen såg psykologen att Anna hade en del svårigheter och att Anna visade tecken på nedstämdhet och oro. När hon var tillsammans med Emma tittade hon visserligen på Emma, och när de fick ögonkontakt så log Anna och pratade mjukt med Emma, men så fort Emma tittade bort fick Anna ett allvarsamt uttryck i ansiktet, och tystnade. Anna reagerade på minsta signal från Emma med ökad motorisk aktivitet, plockade fram många olika leksaker, försökte avleda Emma och såg orolig ut. Emma i sin tur gav endast flyktig ögonkontakt, gav lite gensvar på Annas försök till kontakt och att få till någon form av lek. Emma hade också ett allvarligt ansiktsuttryck.

Psykologen noterade att det fanns få tecken på ömsesidig glädje och gemensamt fokus. Anna såg mest ledsen ut, och verkade inte tycka det var så roligt att vara med Emma. Hon lade ofta ner Emma på golvet och lät henne leka själv. Psykologen observerade vidare att Anna ibland uttryckte sig negativt om Emma och sa saker som att hon kände som att ”hon inte vill vara med mig”. Dessa uttalanden åtföljdes ofta av känslor av skuld och en insikt om att Emma ”bara var en baby och att inget av detta var hennes fel”. Vid ett tillfälle när Anna hade Emma i famnen, slog Emma Anna i ansiktet, tryckte sig bort från henne och böjde sig bakåt. Anna tolkade de icke-verbala signalerna från Emma som tecken på att Emma inte älskade henne, eller var arg på henne. Psykologen såg också att när Emma blev uppspelt, eller var nöjd kunde Anna säga att ”nu kan hon vara charmig och glad, men när som helst kan hon börja skrika. Precis som Kevin gjorde”, som att hon trodde att Emma tagit efter honom. Sammantaget verkade Anna vara överväldigad av Emmas känslomässiga behov. Skulden Anna kände när hon såg Emma vara ledsen hindrade henne från att glädjas och faktiskt vara närvarande i relationen med Emma. Men psykologen såg också att Emma och Anna kunde ha fina stunder tillsammans, där de lugnt läste i en bok, och satt nära. Anna klarade också av det praktiska omhändertagandet fint som blöjbyte och påklädning.

Observation i hemmet

Vid besöket i det skyddade boendet noterade psykologen att Annas och Emmas rum var bekvämt, rent och trivsamt. Det vilade ett lugn över lokalerna och överlag var atmosfären varm och trevlig. Personalen hade många frågor om hur de skulle stötta

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Anna och Emma för att få till en positiv förändring hos Emma. Personalen berättade under besöket att de sett en generell förbättring i nattnings- och matningsrutiner. De beskrev att de uppfattade att Emma verkade må lite bättre; hon sov bättre och var något lättare att trösta. Hon hade börjat visa mindre rädsla och istället ett försiktigt intresse av människor i sin omgivning. Anna höll med om Emmas förbättring. Anna i sin tur kunde berätta att hon kände sig sedd av personalen och att hon kände sig trygg. Anna hoppades få flytta till en egen lägenhet så småningom, men uttryckte att hon trots allt trivdes bra på boendet.

Fallformulering; hypoteser och diagnostisk sammanfattning

Diagnostisk klassificering

DC:0–5; Diagnostisk klassificering av psykisk hälsa och utvecklingsavvikelser under spädbarnsålder och tidig barndom [17, 18] är ett multiaxialt diagnostiskt bedömningssystem som är särskilt åldersanpassade för späda- och små barn 0–6 år. DC:0–5 beskriver psykisk hälsa, utvecklingsavvikelser och beteendesvårigheter på ett systematiskt och utvecklingsrelaterat sätt som inkluderar barnets relationella sammanhang. De olika axlarna gör att barnets svårigheter kan sammanfattas och beskrivas på ett omfattande vis. Här nedan beskrivs Emmas svårigheter och de diskuteras ur flera perspektiv relaterat till respektive axel inom DC-systemet.

Axel I: kliniska störningar. Emma uppvisade både specifika (plötslig uppkomst av symptom på stress efter den traumatiska händelsen, rädslor förknippade med påminnelser om traumat) och ospecifika (dissociations- och undvikande) symptom på PTSD. Hon visade tecken på undvikande beteende, försök att dra sig undan vissa stimuli, såsom höga ljud och plötsliga förändringar. Hon hade lätt för att gråta och var svår att trösta. Hon ville inte alltid äta. Spädbarn som utsätts för trauma är mer benägna att utveckla PTSD om även deras omsorgsperson utsatts för trauma [4, 6], vilket var fallet för Emma. Vid diagnostisk bedömning kontrolleras även för andra, möjliga diagnoser, s.k. differentialdiagnostisering. Diagnosen anpassningsstörning var inte lämpligt eftersom hennes symptom hade varat mer än tre månader. Emma visade vissa tecken på separationsångest med högljudd gråt som reaktion på när Anna lämnade rummet, men psykologen bedömde att man bäst kunde förstå dessa symptom som klinisk indikation på PTSD.

Axel II: relationell kontext. Barnets svårigheter, och kvaliteten på barnets och omsorgspersonens relation, är avhängigt av både omsorgspersonens och barnets bidrag. DC:0–5 sätter de primära omsorgsrelationerna i barnets liv i fokus vid beskrivningen av barnets relationella sammanhang. Både barnets primära relationer och barnets hela omsorgsmiljö skattas i flera dimensioner på en skala från ett till fyra, där ett är tillräckligt väl fungerande, och fyra är allvarligt störda relationer och anmälan till socialtjänst behöver upprättas.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Del A: Bedömningen av Emmas och Annas relation baserades på kliniska observationer, samspelsbedömning och intervjuer. Psykologens bedömning var att Anna kunde trösta Emma större delen av tiden. Hon bar henne, kramade henne, klappade på henne och skyddade henne från känslomässig överbelastning. De få gånger när hon inte klarade av att trösta Emma, lade hon ned henne och gick undan för att lugna sig själv. Anna visade känslomässigt engagemang för Emmas känslor och upplevelser, och hon ville gärna förstå henne bättre. Den största utmaningen för Anna var hennes oro, och oförmåga att stå ut med Emmas tillbakadragande beteende, som triggade en stark känsla av skuld hos Anna och som gjorde att hon inte kunde fokusera på sitt barn. Emmas bidrag till relationen i sin tur hade psykologen kunnat observera, och Anna hade beskrivit dem för psykologen. Anna hade också fått utrymme att reflektera kring dem via metoden BABES, där ett av fokusområdena var "Är ditt barn svårt att trösta?" och man hade diskuterat Emmas temperament, hennes känslighet för starka stimuli som påminde om traumat osv. Emma var heller inte så benägen att utforska, utan var ett mer känsligt, försiktigt barn – det kan ha varit hennes personlighet, som sedan förstärktes av hennes upplevelser. Emmas tillit till vuxna omsorgspersoner hade allvarligt störts under hennes första levnads månader. När en förälder är en källa till fara, eller inte kan skydda barnet, genomsyras spädbarnets känsla av sig själv i relation till andra av misstro, överdriven vaksamhet, rädsla och upprördhet [59] och kan ta sig uttryck i social tillbakadragenhet.

Emmas symptom på traumatisk stress och hennes behovssignaler blev också en trigger för Anna. Anna påmindes om vad hon själv varit med om. Hon kände sig också ofta överväldigad av skuld och skam när hon föreställde sig hur det måste ha varit för Emma. Hon hanterade sina skuldkänslor genom att ängsligt trösta Emma på ett sätt som ibland kunde bli påträngande. Och Emma i sin tur hanterade situationen genom att dra sig undan Anna och till stor del undvika samspel, något som Anna uppfattade som ett avvisande.

Ingen information fanns om Kevins och Emmas relation. Det går inte att göra en bedömning av föräldraförmåga grundat på andras berättelser, men baserat på socialsekreterarens rapport och polisanmälan kunde psykologen ändå konstatera att det funnits brister i Kevins förmåga att ombesörja Emmas känslomässiga och basala behov; fysisk säkerhet, förmedla psykologiskt engagemang och känslomässigt åtagande, trösta vid oro och obehag, eller visa intresse för spädbarnets egna upplevelser och perspektiv. Sammantaget bedömde psykologen att Anna hade många goda föräldraförmågor att bygga vidare på.

Del B: Denna del beskriver relationerna runtom barnet, och hur väl de kan samarbeta med varandra. Emma spenderade större delen av sin tid med Anna och på det skyddade boendet. Där fanns inga pågående konflikter, och hög grad av ömsesidig respekt. Det hade inte gått att samla in information om samarbetet mellan Kevin och Anna på grund av de rådande omständigheterna. Det enda psykologen kunde uttala sig om var att, eftersom det pågick en rättslig process mot Kevins

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

våldsagerande, kunde relationen bedömas vara förenad med hög risknivå och avsevärt höga konfliktnivåer.

Axel III: fysiska hälsotillstånd och överväganden. Emma hade inga men av den något för tidiga födseln, och hade börjat gå upp i vikt. Dock noterades här den sviktande viktcurvan, ät- och sömnsvårigheterna.

Axel IV: psykosociala stressfaktorer. På axel IV anges psykosociala stressfaktorer i barnets miljö, med angivelse hur pass det har påverkat barnet; a) allvarlighetsgrad av stressfaktorn (intensitet, varaktighet och förutsägbarhet), b) barnets utvecklingsmässiga nivå och c) hur väl har omsorgspersonerna kunnat agera skyddande och buffrande för barnet.

Emma hade utsatts för känslomässigt våld av Annas pojkvän Kevin, och hon hade varit med om allvarligt känslomässigt och fysiskt interpersonellt våld av Kevin mot Anna. De här händelserna hade inträffat under de första fem månaderna av hennes liv, en period som är extra känslig då barnet är som mest utvecklingsmässigt sårbart [4]. Hennes föräldrar hade inte haft förmågan att agera som känslomässigt skyddande sköldar [59]. Efter att Anna hade lämnat den våldsamma relationen, kunde denna förmåga upprättas långsamt och över tid. Men under själva flykten till det skyddade boendet hade Emma varit utlämnad till Anna, som i den stunden hade nedsatt förmåga att vara känslomässigt tillgänglig på grund av sina egna överväldigande känslor. Att beakta var även Annas höga totalpoäng enligt depressionsskattningen, vilket indikerade trolig depression med symtom som ytterligare bidrog till Annas begränsade förmåga att trösta Emma, att hjälpa henne att reglera sina känslor, eller att kunna förklara situationen och göra den begriplig.

Axel V: utvecklingsmässig kompetens. Spädbarnets psykiska hälsa kan bäst förstås utifrån spädbarnets förmågor och framväxande kompetens inom ramen för spädbarnets viktiga nära relationer.

Emma uppvisade tecken på försenad motorisk utveckling, med spänd muskeltonus och skakig och ostadig koordination. Hennes socio-emotionella utveckling var också negativt påverkad av hennes upplevelser. Hon var lättskrämd, svårtröstad och känslig för plötsliga rörelser och ljud. Hennes språkliga utveckling var försenad, hon ljudade inte ”p”, ”b” eller ”m” ljud ännu, och hon visade ett svagt intresse för icke-verbal kommunikation. Hennes relationella utveckling hade gått lite tillbaka, och hon visade inget intresse för nya personer, snarare tvärtom, att hon verkade rädd. Eftersom barnets utveckling i den här åldern är tätt sammankopplade med barnets upplevelser, är det rimligt att anta att några av förseningarna på axel V är ett resultat av en oförutsägbar och skrämmande miljö med för lite av ett inkännande och lyhört stöd från en känslomässigt närvarande förälder [16].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Beskrivning av behandling

Allteftersom detaljer om Emmas upplevelser rullades upp under bedömningsprocessen kunde Anna mer och mer se att Emmas beteende till stor del berodde på de allvarliga händelserna hon varit med om. Anna förstod att det var sannolikt att Emma blivit rädd, när hon bevittnat våld mellan Anna och Kevin och att Emma troligen även till viss del fått utstå hårdhänt behandling själv. Framför allt hade hon blivit lämnad ensam med sina känslor, utan några vuxna som skyddande sköldar mot skrämmande händelser.

Psykologen började behandlingen redan under kartläggningen genom att sätta ord på Emmas olika beteenden och symptom. Psykologen förtydligade Emmas behov av närhet trots att hon signalerade tvärtom, och snarare verkade avvärja eller undvika kontakt. Psykologen förklarade betydelsen av Emmas gråt när Anna lämnade rummet och fick Anna att förstå att Emma var orolig för att bli lämnad ensam. Emma behövde få bekräftelse från en konsekvent och pålitlig anknytningsperson. Anna började inse att för att underlätta Emmas emotionella utveckling, var det nödvändigt att ge Emma extra mycket omsorg och kärlek. Psykologen förklarade också de möjliga konsekvenserna av att ha bevittnat och utsatts för våld och hur det kunde ha påverkat Emma, såsom Emmas bristande intresse och förmåga att ta ögonkontakt och social kontakt, svårigheter att reglera sina egna känslor och sitt beteende. Det hjälpte Anna att inte känna sig så avvisad.

Under ett besök på mottagningen tränade sjukgymnasten en massageteknik som verkade lugna Emma; hennes spändhet minskade och hon kunde le en kort stund när man sjöng för henne. Denna teknik använde Anna sedan själv för att lugna Emma när hon verkade obekväm, överstimulerad eller upprörd. När det gällde matningen föreslog psykologen att Anna skulle hålla Emma i famnen som för att ge henne en känsla av skydd och för att fysiskt lugna henne under denna vanligtvis kaotiska stund. Psykologen uppmuntrade också Anna att leka rimma och ramsa, läsa sagor för Emma som ett sätt att få kontakt med Emma både visuellt och genom ljud, och övade några tillfällen med henne. Efter några veckor noterade både Anna och psykologen att Emma grät mindre, verkade mindre rädd och åt bättre, men flera symptom kvarstod. Behandlingen som erbjöds var den anknytningsbaserade relationella behandlingsmetoden Child Parent Psychotherapy (CPP) [59, 60]. Metoden är ursprungligen framtagen för just barn 0-6 år som exponerats för våld i nära relationer [60] och deras föräldrar. Målet är att genom lek, reglerande aktiviteter och med ett tydligt traumafokus hjälpa barnet att bearbeta de händelser barnet varit med om [59, 60]. CPP syftar också till att adressera brister i föräldraförmågan som uppkommit under och efter de traumatiska händelserna. Terapeuten arbetar tillsammans med föräldern för att behandla de uppkomna symptomen, att återskapa ett gott samspel mellan förälder och barn, främja utvecklingen av en trygg anknytning hos barnet samt stärka förälderns omsorgsförmåga. CPP har prövats i Sverige med lovande resultat. Både barnets och förälderns symptom minskade och föräldra-barn-relationen förbättrades [61].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

En stor del av arbetet under psykologens kartläggning inriktades på att ge Anna kunskap om barns reaktioner vid negativa livshändelser och trauma. I CPP-behandlingen arbetade psykologen vidare för att öka Annas förståelse för Emmas behov och reaktioner samt att öka Annas lyhördhet för att kunna svara på Emmas behov. Psykologen jobbade också med att öka stunder av delad glädje och vitalisering. Utvecklingen av behandlingsalliansen mellan psykologen, Emma och Anna var positiv och blev allt starkare. Emma återhämtade sig från sina tidiga livshändelser och började leva upp.

När Emma var 13 månader gammal och behandlingen hade pågått i drygt fyra månader kunde psykologen se stora förbättringar i måendet både hos Anna och Emma. Emmas kommunikativa förmåga hade förbättrats. Hon gav fortfarande lite sparsam ögonkontakt och hade ett kortare uppmärksamhetsspann än vad som var förväntat för hennes ålder, men hon kunde engagera sig en stund i saker som var intressanta för henne. Hennes motoriska koordination var ännu inte optimal, men hon klarade av att göra det mesta som var förväntat för hennes utvecklingsnivå. Anna var inte längre så skuldtyngd över Emmas beteende eller känslor, hon kunde hjälpa Emma med känslomässig reglering och kände sig mer hoppfull.

Diskussion

Psykiska problem hos en förälder riskerar försämra både föräldraförmågan och relationen mellan föräldern och barnet [62–66]. PTSD – ofta förekommande hos mödrar som utsatts för våld – påverkar föräldraförmågan och därmed föräldra-barn-relationen negativt [67]. Utsatthet för interpersonellt våld är förknippat med negativa effekter på föräldraskapet. Effekterna omfattar en rad negativa egenskaper från bristande värme och engagemang till mer allvarliga beteenden. Det finns ett samband mellan att en förälder blir utsatt för våld och försämrad kommunikation och negativt samspel med barnet. Man har också kunnat se att brist på positiva föräldrafärdigheter kan resultera i högre nivåer av fysisk aggression, försummelse och tvingande, auktoritär föräldrastil [68]. Kvaliteten på relationen mellan spädbarnet och omsorgspersonen har långsiktiga konsekvenser för spädbarnets psykiska hälsa senare i livet [11, 69]. Tidiga omsorgsmiljöer som kännetecknas av god omsorg, lyhördhet och förutsägbarhet främjar en sund utveckling hos spädbarnet [11, 62, 63, 70], medan tidiga negativa erfarenheter av omsorg, eller brist på positiva erfarenheter, istället kan hämma spädbarnets utveckling [9, 64].

Små barn upplever hotfulla eller våldsamma situationer som starkt obehagliga, skrämmande och stressframkallande. På grund av sin utvecklingsmässiga sårbarhet är de särskilt känsliga för interpersonellt våld, och exponering för sådana erfarenheter kan leda till omfattande och långvariga negativa konsekvenser för barnets emotionella, neurobiologiska och kognitiva utveckling [71, 72]. Redan mycket små barn har förmåga att både uppfatta och minnas negativa händelser som innefattar hot eller våld (39, 73). Omedelbara fysiologiska stressreaktioner kan innefatta förhöjd hjärtfrekvens, ökad andningsfrekvens, aktivering av det

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

sympatiska nervsystemet, förhöjd kortisolutsöndring, muskelspänning och ökad gråt eller uttryck för obehag [74]. Om barn utsätts för våld eller hot under längre tid, riskerar det att påverka hjärnans utveckling negativt, särskilt de strukturer som är centrala för reglering av känslor, stressrespons och samspel samt anknytning [75–77]. Dessa erfarenheter, särskilt om de är fler än en negativ händelse, kan lämna djupa spår i barnets utvecklingsbana och utgöra riskfaktorer för framtida psykisk ohälsa [75–78]. Små barn är beroende av sina omsorgspersoner för att bli lugnade, och när omsorgspersonerna är upptagna med sina egna konflikter sinsemellan, lämnas barnet i ett tillstånd av hög stress/rädsla, utan någon vuxen som lägger märke till barnets behov, eller kan lugna barnet. När omsorgspersonerna är upptagna med sig själva, utan att vara tillgängliga för att effektivt trösta barnet utsätts barnet för ökad stress och obehag. Studier har visat att interpersonellt hot och våld har en negativ inverkan på omsorgsgivarnas förmåga att uppfatta, tolka och svara på spädbarnets behov på ett lyhört, konsekvent och förutsägbart sätt [79, 80].

Emma kom för bedömning med uppenbara effekter av, och symptom på, exponering för våld. I det här fallet underlättade det för barnet att Anna hade kunnat ta sig ur den destruktiva relationen och att hon sökt hjälp för dem båda. Effekterna av försummelse och omsorgssvikt och symptomen hos spädbarn kan lätt förbises. Ett så litet spädbarn som Emma kan inte prata för sig, kan inte bli utagerande, kan inte säga ifrån. Ett spädbarn kan bara lida i det tysta av effekterna av att ha bevittnat våld och blivit utsatt för omsorgssvikt. Emma behövde mycket kärlek och omsorg; hon protesterade om hon lämnades ensam, och till och med när hon väl var hos Anna kunde hon verka ofokuserad och undvikande. Hon behövde mycket extra omvårdnad för att återuppta sin känslomässiga och relationella utveckling. I Emmas fall var en av de centrala frågorna hur de traumatiska upplevelserna hade påverkat henne och vad som kunde göras för att hjälpa Emma och Anna. Det fanns också frågor om Annas eget psykiska mående, och hur det i sin tur påverkat Emma.

När det gällde Emmas socio-emotionella utveckling kunde psykologen observera att Anna hade svårt att hjälpa Emma att reglera sina känslor, och hon hade mycket svårt att dela några glädjefyllda stunder med Emma. Emma hade varit med vid återkommande gräl och bråk mellan Anna och Kevin. Det är sannolikt att Emma behandlats hårdhänt och utan tanke på hennes känslor. Med tanke på det lidande som Emma utstått var hennes frusna vaksamhet att förvänta sig, och i linje med vad vi vet om hur spädbarn som har utsatts för denna typ av negativa livshändelser reagerar. Hennes upplevelser hade troligen påverkat hennes motoriska koordination samt hennes sociala, emotionella och kognitiva utvecklingsförmåga. Hon hade uppvisat tecken på stress utlöst av olika påminnelser om tidigare erfarenheter. Ytligt sett kunde Emma ses som ett barn som var ”okej” i den meningen att hon såg välskött ut och ibland kunde ge ögonkontakt. Effekter av trauman kan således förbises av någon som inte är van att se dem hos små spädbarn.

De första 6–12 månaderna av behandlingsprocessen är ofta avgörande när det gäller om barnet kan fortsätta på en mer positiv utvecklingsbana eller om ytterligare

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

svårigheter uppkommer ifall barnets behov inte tillgodoses. En viktig fråga är ju vad som kan göras när det gäller Annas psykiska mående utanför samspelsbehandlingen, kanske behöver Anna en egen terapeutisk kontakt för att bearbeta sina upplevelser. En positiv faktor var att trots de stora motgångarna visade Emma förbättring, och att hon kunde gå vidare i sin utveckling, framför allt tack vare den tydliga förändringen till en lugnare miljö och där Anna kunde få bättre tillgång till sina goda föräldraförmågor.

Många frågor runt den lilla familjen förblir obesvarade. Att utforska Emmas och hennes föräldrars familjehistoria för att få en bättre uppfattning om familjemönster och eventuell ärftlighet och hur det påverkar Emma är viktigt i det fortsatta arbetet. Det skulle ge ett perspektiv på både Emmas och Annas situation och en förståelse för dem båda i ett större sammanhang och i ett familjesystem där vissa mönster kanske upprepas från en generation till nästa, så kallade intergenerationella mönster. Sådana mönster beskrivs i kapitlet *Pojkar som anhöriga våldsoffer*. Frågan är om denna upprepning kan undvikas med Anna och Emma. Många familjer har stora och långvariga problem, där föräldrarna har med sig egna svåra upplevelser av våldsutsatthet, vilket påverkar deras föräldraförmåga [80, 81]. I det beskrivna, fiktiva fallet är föräldern motiverad, hjälpsökande och under behandlingen har mammans förmåga till fysisk närhet och lugn fungerat läkande för barnet, och det har underlättat hennes utvecklings-framsteg. Men i vissa familjer kan det vara svårt att bryta intergenerationella mönster av trauma och som kliniker kan det finnas en risk att man oroar sig för att en förälder är bortom hjälp [81, 82]. Det kan vara tungt att inte känna sig överväldigad inför små barns upplevelser av trauma. För att kunna hjälpa en förälder med stora egna svårigheter behöver terapeuten vara empatisk, lyhörd och ha förmåga att förstå föräldern. Terapeuten måste kunna sätta sig in i förälderns situation och livshistoria. Det finns också praktiska aspekter som kan underlätta för familjer som är svåra att nå, att ta emot hjälp. Ju större krav som ställs på en förälder som har bristande förmågor, desto mindre sannolikt är det att behandlingen lyckas. I en mer traditionell behandlingsmodell krävs exempelvis att föräldern kan ta sig till mottagningen själv, infinna sig på en viss tid och delta aktivt över tid. För en del familjer bör kanske insatserna ges i hemmet. Det behövs både innovation och följsamhet, hoppfullhet och lyhördhet för att stötta förälderns process mot läkning – under tiden som barnet får hjälp där barnet befinner sig [79, 83].

Emmas reaktioner och symptom tyder på att skrämmande upplevelser kan lämna bestående minnen och orsaka långtgående effekter. Emma utvecklade försvar mot att bli känslomässigt överväldigad och mot ofrånkomlig rädsla genom att protestera och försöka undvika situationer som utlöste minnen av styvfaderns våldsamma beteenden. När hon inte kunde undvika pågående rädsla drog hon sig istället undan eller dissocierade. Emma uppvisade några betydande förseningar som sannolikt berodde på otrygghet, brist på tillräcklig stimulans och en rädsla för att utforska på grund av att hon befunnit sig i en skrämmande miljö. Emma visade också att när trygghet uppnås och en lyhörd vårdgivare kontinuerligt organiserar och reglerar

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

barnets känslomässiga upplevelser, kan barnet återgå till en sund utvecklingsbana. Anna fick det stöd hon behövde för att med empati och utan skuld inse på vilket sätt hennes skyddande förmåga hade brustit ur Emmas perspektiv, samt hur hon medvetet kunde reparera relationen och bygga upp Emmas tillit. Emma kunde återfå en känsla av trygghet i relationen med sin mamma. Fallet Emma visar hur omsorgspersoner kan anpassa sin omvårdnad efter barnets behov om de förstår symptom på trauma, vet vilka behoven är och hur de ska bemöta dem. Emmas fall illustrerar sambandet mellan upplevelser och utveckling i ett litet barns liv.

Summary

Physical and Emotional Abuse During the First Year of Life: Systematic Infant Mental Health Work with Early Adversity - Identification, Assessment and Intervention

Infants are highly dependent on their caregivers. Young children living with a parent suffering from serious mental illness, or where there is partner violence, are particularly vulnerable. Infants can show signs of posttraumatic stress as early as three months of age. In the event of the parent also exhibiting symptoms of posttraumatic stress, parental capacity can be compromised. The infant is more likely to show more severe symptoms of trauma and run higher risk of being abused if the primary caregiver is suffering from PTS. It is important to note that poor mental health does not necessarily equal poor parenting. However, several studies have found a link between mental illness, intimate partner violence and long term negative developmental consequences for the child.

Infants are exposed to traumatic events more often than older children—nearly half of all children affected by trauma are under the age of six. International studies show that 23 percent of children aged 6 to 36 months have witnessed violence between caregivers. A Swedish study found that 19.7 percent of schoolchildren in Sweden had been physically abused by a caregiver. However, there is a lack of data regarding infants and toddlers in Sweden.

A comprehensive assessment should always precede any decision how to best intervene when an infant shows signs of trauma. One systematic way to conduct such an assessment is by using the DC:0-5; Diagnostic classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood. As a framework for the infants' rights, the "Declaration of Infant Rights" by the World Association for Infant Mental Health can be used. Particularly pertinent to the case presented in this chapter are resolutions number five; "The Infant has the right to be protected from neglect, physical, sexual and emotional abuse, including trafficking" and six; "The Infant has the right to access professional help whenever exposed directly or indirectly to traumatic events". A common assumption is that infants are too young to remember traumatic events, or to display any symptoms. In fact, infants

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

have their own unique, non-verbal capacity to communicate – however, they are unable to put their experiences into words. As professionals, we are the infants' voice. We can shine a light on the infants' situation, needs and rights. Children have the right to be nurtured, loved, safe and protected from violence and abuse.

In this chapter, a case is presented, focusing on diagnostic issues and actions necessary to provide effective treatment for an infant exposed to trauma and her parent. Different perspectives and diagnostic considerations in the formulation of the case will be considered.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. WAIMH. (2016). Position Paper on the Rights of Infants. Hämtad på https://perspectives.waimh.org/wp-content/uploads/sites/9/2017/05/PositionPaperRightsInfants_-_May_13_2016_1-2_Perspectives_IMH_corr.pdf
2. Cooke, J. E., Deneault, A. A., Devereux, C., Eirich, R., Fearon, R. M. P., & Madigan, S. (2022). Parental sensitivity and child behavioral problems: A meta-analytic review. *Child Development*, 93(5), 1231-1248.
3. Grip, K., & Axberg, U. (2015). Barn som tvingas växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner. I U. Järkestig Berggren, L. Magnusson, & E. Hanson (Red.), *Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar* (Vol. 2015:6). Artikel; kapitel 15. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
4. Chu, A. T., Bond, M. H., Rogowski, B., Leba, N. V., Ghosh Ippen, C., Cirolia, A., & Lieberman, A. F. (2025). Posttraumatic stress in infancy: The roles of cumulative trauma and caregiving context. *Infant Mental Health Journal*.
5. Gustafsson, H. C., Cox, M. J., & the Family Life Project Key, I. (2012). Relations among intimate partner violence, maternal depressive symptoms, and maternal parenting behaviors. *J. Marriage Fam.*, 74(5), 1005–1020.
6. Scheeringa, M. S., & Zeanah, C. H. (2001). A relational perspective on PTSD in early childhood. *Journal of Traumatic Stress*, 14(4), 799–815.
7. Smith, A. B., Dopp, A. R., Perrine, C. M., Parisi, K. E., Vanderzee, K. L., John, S., Edge, N. A., & Kraner, T. L. (2020). Training providers at Children's Advocacy Centers to treat early childhood trauma: Perspectives on barriers, facilitators, and sustainability. *Children and Youth Services Review*, 118, 105379.
8. Mongillo, E. A., Briggs-Gowan, M., Ford, J. D., & Carter, A. S. (2009). Impact of traumatic life events in a community sample of toddlers. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 37(4), 455-468.
9. Norlén, A. (2025). *Trauma Treatment for Young Children - Outcome and Experiences of Child-Parent Psychotherapy in Sweden*. Doctoral Thesis. Karlstad University Studies.
10. Jernbro, C., Landberg, A., & Thulin, J. (2023). *Väld mot barn 2022. En nationell kartläggning*. Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
11. Grip, K. (2012). *The Damage Done - Children Exposed to Intimate Partner Violence and their Mothers: Towards empirically based interventions in order to reduce negative health effects in children*. Doctoral thesis. Gothenburg University.
12. Furmark, C., & Neander, K. (2018). *Späd- och småbarnsverksamheter/team i Sverige – en kartläggning*. [Early Childhood Services/Teams in Sweden – A Survey]. Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka), Linnéuniversitetet. Nka 2018:2.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

13. Cicchetti, D., (2016). Socioemotional, Personality, and Biological Development: Illustrations from a Multilevel Developmental Psychopathology Perspective on Child Maltreatment. *Annual Review of Psychology*, 67(1), 187–211.
14. Sroufe, L. A., Egeland, B., Carlson, E. A., & Collins, A. (2005). *The Development of the Person*. NY: Guilford. 2005. Guilford.
15. Zeanah, C. H., Carter, A. S., Cohen, J., Egger, H., & Gleason, M. M., Keren, M., Lieberman, A., Mulrooney, K., & Oser, C. (2017). Introducing a new classification of early childhood disorders: DC:0-5. ZERO TO THREE.
16. Reyes, V., & Lieberman, A. F. (2023) 70.1. Posttraumatic Stress Disorder: Sophia, 5.4 months old. In: Mulrooney, K., Keren, M., & Osofsky, J. D. (Eds.) DC:0-5 casebook: A guide to the use of “DC:0-5™: Diagnostic classification of mental health and developmental disorders of infancy and early childhood” in diagnostic assessment and treatment planning. ZERO TO THREE.
17. ZERO ZERO TO THREE (2016/2021). DC:0-5™ Diagnostic classification of mental health and developmental disorders of infancy and early childhood. Washington, US.
18. ZERO ZERO TO THREE (2022). DC:0-5™: diagnostisk klassificering av psykisk hälsa och utvecklingsavvikelser under spädbarnsålder och tidig barndom. (1:a utgåvan, 1:a versionen). Oslo: Gyldendal Akademisk. Stockholm: Ericastiftelsen.
19. Mueller, I., & Tronick, E. (2019). Early Life Exposure to Violence: Developmental Consequences on Brain and Behavior. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 13, 156–156.
20. Choi, J., Jeong, B., Rohan, M. L., Polcari, A., & Teicher M. H. (2009). Preliminary evidence for white matter tract abnormalities in young adults exposed to parental verbal abuse. *Biol. Psychiatry* 65, 227-234.
21. Tomoda, A., Sheu, Y.-S., Rabi, K., Suzuki, H., Navalta, C. P., Polcari, A., & Teicher, M. H. (2011). Exposure to parental verbal abuse is associated with increased gray matter volume in superior temporal gyrus. *NeuroImage (Orlando, Fla.)*, 54, S280–S286.
22. Zeanah, C. H., & Gleason, M. M. (2015). Annual research review: attachment disorders in early childhood – clinical presentation, causes, correlates and treatment. *J. Child Psychol. Psychiatry*. 56, 207-222.
23. Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V., Koss, M. P., & Marks, J. S. (1998). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults: The Adverse Childhood Experiences (ACE) study. *American Journal of Preventive Medicine*, 14(4), 245-258.
24. Kessler, R. C., McLaughlin, K. A., Green, J. G., Gruber, M. J., Sampson, N. A., Zaslavsky A. M., et al. (2010). Childhood adversities and adult psychopathology in the WHO World Mental Health Surveys. *Br. J. Psychiatry*. 197, 378-385.
25. Carr, C. P., Martins, C. M. S., Stingin, A. M., Lemgruber, V. B., and Juruela, M. F. (2013). The role of early life stress in adult psychiatric disorders: a

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- systematic review according to childhood trauma subtypes. *J. of Nerv. Ment. Dis.* 201, 1007-1020.
26. Reuben, A., Moffitt, T. E., Caspi, A., Belsky, D. W., Harrington, H., Schroeder, F., et al. (2016). Lest we forget: comparing retrospective and prospective assessments of adverse childhood experiences in the prediction of adult health. *Journal of Child Psychol. Psychiatry* 57, 1103–1112.
 27. Gunnar, M., R., & Nelson, C. A. (1994). Event-related potentials in year-old-infants: relations with emotionality and cortisol. *Child Dev*, 65, 80-94.
 28. Davis, E. P., & Sandman, C. A. (2010). The timing of prenatal exposure to maternal cortisol and psychosocial stress is associated with human infant cognitive development. *Child Dev.* 81, 131-148.
 29. Kaufman, J., & Charney, D. (2001). Effects of early stress on brain structure and function: Implications for understanding the relationship between child maltreatment and depression. *Development and Psychopathology*. Vol. 13(3):451–471.
 30. Teicher, M.H. (2003). The neurobiological consequences of early stress and childhood maltreatment. *Neuroscience & biobehavioral reviews*. Vol. 27(1–2):33.
 31. Lammertink, F., van den Heuvel, M.P., Hermans, E.J. Dudink, J., Tataranno, M.L., Benders, M.J.N.L., & Vinkers, C.H. (2022). Early-life stress exposure and large-scale covariance brain networks in extremely preterm-born infants. *Translational Psychiatry*, 12, 256.
 32. Bogat, G. A., DeJonghe, E., Levendosky, A., A., Davidson, W. S., and von Eye, A. (2006). Trauma symptoms among infants exposed to intimate partner violence. *Child Abuse Negl.* 30, 109-125.
 33. Hane, A. A., & Fox, N. A. (2016). Early caregiving and the development of stress reactivity and regulation. In D. Cicchetti (Ed.), *Developmental psychopathology* (3rd ed., Vol. 2, pp. 107–134). Wiley.
 34. Sheridan, M. A., & McLaughlin, K. A. (2014). Dimensions of early experience and neural development: Deprivation and threat. *Trends in Cognitive Sciences*, 18(11), 580–585.
 35. Graham-Bermann, S. A., Howell, K. H., Miller, L. El, Kwek, J., and Lilly, M. M. (2010). Traumatic events and maternal education as predictors of verbal ability for preschool children exposed to intimate partner violence (IPV). *J. Family Violence*. 25, 383-392.
 36. Scheinost, D., Spann, M. N., McDonough, L., Peterson, B. S., & Monk, C. (2020). Associations between different dimensions of prenatal distress, neonatal hippocampal connectivity, and infant memory. *Neuropsychopharmacology* (New York, N.Y.), 45(8), 1272–1279.
 37. Teicher, M. H., & Samson, J. A. (2016). Annual Research Review: Enduring neurobiological effects of childhood abuse and neglect. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(3), 241- 266.
 38. Meltzoff, A.N. (1988). Imitation, objects, tools, and the rudiments of language in human ontogeny. *Human Evolution*, 3, 45–64.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

39. Montiroso, R., Tronick, E., Morandi, F., Ciceri, F., & Borgatti, R. (2013). Four-month-old infants' long-term memory for a stressful social event. *PLoS One*, 8(12), e82277.
40. Hellmer, K., Söderlund, H., & Gredebäck, G. (2016). The eye of the retriever: developing episodic memory mechanisms in preverbal infants assessed through pupil dilation. *Developmental Science*. 2018;21:e12520.
41. Merz, E.C., McDonough, L., Huang, Y. L., Foss, S., Werner, E. & Monk, C. (2017). The mobile conjugate reinforcement paradigm in a lab setting. *Developmental Psychobiology*; 59:668–672.
42. Campanella, J., & Rovee-Collier, C. (2005). Latent Learning and Deferred Imitation at 3 Months. *Infancy*, 7(3), 243–262.
43. Pels, T., van Rooij, F. B., and Distelbrink, M. (2015). The impact of intimate partner violence (IPV) on partnering by mothers within an ethnically diverse population in the Netherlands. *Journal of Family Violence*, 30, 1055-1067.
44. Belsky, J. & Fearon, P. (2002). Early attachment security, subsequent maternal sensitivity and later child development: does continuity in development depend upon continuity of caregiving? *Attachment & Human Development*. 4, 361-387.
45. Out, D., Pieper, S., Bakermans-Kranenburg, M. J., Sanford Zeskind, P. & van Ijzendoorn, M. H. (2009). Intended sensitive and harsh caregiving responses to infant crying: The role of cry pitch and perceived urgency in an adult twin sample. *Child Abuse & Neglect*, 34, 863-873
46. Finello, K. M., & Poulsen, M. K. (1996). The behavioral assessment of baby's emotional and social style (BABES): A new screening tool for clinical use. *Infant Behavior and Development*, 19(1), 453. And the BABES toolkit: Intervention strategies for developmental guidance & support. Available from San Francisco, 2018, CA: WestEd.
47. Frankel, K. A., Harrison, J., & Njoroge, W. F. (Eds.). (2019) *Clinical guide to psychiatric assessment of infants and young children*. Springer International Publishing.
48. Thomas, J. M., Benham, A. L., Gean, M., Luby, J., Minde, K., Turner, S., & Wright, H. H. (1997). Practice parameters for the psychiatric assessment of infants and toddlers (0-36 months). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, (10), 21-36.
49. Squires, J., Bricker, D., & Twombly, E. (2015). *Ages & Stages Questionnaires®: Social-Emotional, Second Edition (ASQ®:SE-2): A Parent-Completed Child Monitoring System for Social-Emotional Behaviors*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.
50. Ghosh-Ippen, C., Ford, J., Racusin, R., Acker, M., Bosquet, K., Rogers, C., & Edwards, J. (2002). *Traumatic Events Screening Inventory-Parent Report Revised-Long Version (TESI-PRR)*. Child Trauma Research Project of the Early Trauma Treatment Network and National Center for PTSD Dartmouth Child Trauma Research Group.
51. Williamson, V., Hiller, R.M., Meiser-Stedman, R., Creswell, C., Dalgleish, T., Fearon, P., Goodall, B., McKinnon, A., Smith, P., Wright I., & Halligan, S.L.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- (2018) The parent trauma response questionnaire (PTRQ): development and preliminary validation. *European Journal of Psychotraumatology*.
52. Wolfe, J., Kimerling, R., Brown, P., Chrestman, K., & Levin, K. (1997). The Life Stressor Checklist Revised (LSC-R). (Measurement instrument). Available from <http://www.ptsd.va.gov>
 53. Van Horn, P., Lieberman, A., & Harris, W. (2013). Assessing Angels in the Nursery. Child Trauma Research Program.
 54. Kroenke, K., Spitzer, R.L., Williams, J.B. (2001) The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *Journal of Gen. Intern Med.* Sep;16(9):606-13.
 55. Clark, R. (1985/2010/2015). The Parent–Child Early Relational Assessment: Instrument and manual. University of Wisconsin Medical School, Madison.
 56. Clark, R. (2022). The Brief Early Relational Assessment: Instrument and manual. University of Wisconsin Medical School, Madison.
 57. Zeanah, C. H., Benoit, D., & Barton, M. (1986) Working Model of the Child Interview (Unpublished manuscript). Division of Infant, Child and Adolescent Psychiatry, Louisiana School of Medicine, Tulane, New Orleans.
 58. Furmark, C., & Sanner, N. (2021). DC:0-5 in the Nordic countries: Results and experiences from the first 5 years of implementation in Norway and Sweden. *ZERO TO THREE Journal*, 42(2), 56-61.
 59. Lieberman, A. F., Ghosh-Ippen, C., & Van Horn, P. (2015). *Don't Hit My Mommy! A manual for child-parent psychotherapy with young children exposed to violence and other trauma* (2nd ed.). Zero to Three Press.
 60. Lieberman, A. F. & Van Horn, P. (2005). *Don't Hit My Mommy! A manual for child-parent psychotherapy with young witnesses of family violence trauma*. Zero to Three Press.
 61. Norlén, A., Bäckman, C., Thorén, A., & Almqvist, K. (2024). The Effectiveness of Child-Parent Psychotherapy on Traumatized Preschoolers and Their Caregivers: A Swedish Multi-Site Study. *Evidence-Based Practice in Child and Adolescent Mental Health*, 10(1), 1–16
 62. Feldman, R., & Greenbaum, C. W. (1997). Affect regulation and synchrony in mother-infant play as precursors to the development of symbolic competence. *Infant Mental Health Journal*, 18(1), 4–23.
 63. Feldman, R. (2007). Infant Biological Foundations Synchrony and Developmental Outcomes. *Current Directions in Psychological Sciences*, 16(6), 340–345.
 64. Beebe, B., Lachmann, F., Markese, S., & Bahrnick, L. (2012). On the origins of disorganized attachment and internal working models: Paper I. A dyadic systems approach. *Psychoanalytic Dialogues*, 22(2), 253–272.
 65. Beeghly, M., & Tronick, E. (2011). Early Resilience in the Context of Parent–Infant Relationships: A Social Developmental Perspective. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 41(7), 197–201.
 66. Andersson, G. (2015). Barn som anhöriga - i skuggan av föräldrar med problem. I U. Järkestig Berggren , L. Magnusson, & E. Hanson (Red.), Att se

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar (Vol. 2015:6, s. 43-60). Artikel kapitel 2 Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
67. Scheeringa, M. S., Myers, L., Putnam, F. W., & Zeanah, C. H. (2015). Maternal factors as moderators or mediators of PTSD symptoms in very young children: A two-year prospective study. *Journal of Family Violence*, 30(5), 633-642.
 68. Chiesa, A.E., Kallechey, L., Harlaar, N., Rashaan Ford, C., Garrido, E.F., Betts, W.R., & Maguire S. (2018). Intimate partner violence victimization and parenting: A systematic review. *Child Abuse Negl.* Jun;80:285-300.
 69. Honda, T., Tran, T., Popplesstone, S., Draper, C. E., Yousafzai, A. K., Romero, L., & Fisher, J. (2023). Parents' mental health and the social-emotional development of their children aged between 24 and 59 months in low-and middle-income countries: A systematic review and meta-analyses. *SSM - Mental Health*, 3, 100197.
 70. van IJzendoorn, M. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Coughlan, B., & Reijman, S. (2020). Annual research review: Umbrella synthesis of meta-analyses on child maltreatment antecedents and interventions: Differential susceptibility perspective on risk and resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(3), 272-290.
 71. Buss, C., Entringer, S., Moog, N. K., Toepfer, P., Fair, D. A., Simhan, H. N., & Wadhwa, P. D. (2017). Intergenerational transmission of maternal childhood maltreatment exposure: Implications for fetal brain development. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(5), 373-382.
 72. Shonkoff, J. P., Slopen, N., & Williams, D. R. (2021). Early childhood adversity, toxic stress, and the impacts of racism on the foundations of health. *Annual Review of Public Health*, 42, 115-134.
 73. Gee, D. G., & Gabard-Durnam, L. J. (2020). Early life stress: Effects on the developing brain. In D. W. Pfaff (Ed.), *The Neuroscience of resilience* (pp. 145-158). Springer.
 74. Jensen Peña, C., & Gunnar, M. R. (2019). Stress reactivity and the developmental psychopathology of early life stress. In D. Cicchetti (Ed.), *Developmental Psychopathology* (3rd ed., Vol. 2, pp. 485-528). Wiley.
 75. Finkelhor, D., Ormrod, R. K., & Turner, H. A. (2007). Poly-victimization: A neglected component in child victimization trauma. *Child Abuse & Neglect*, 31, 7-26.
 76. Finkelhor, D., Turner, H., Ormrod, R., & Hamby, S. L. (2009). Violence, abuse, and crime exposure in a national sample of children and youth. *Pediatrics*, 124(5), 1411-1423.
 77. Finkelhor, D., Turner, H. A., Shattuck, A., & Hamby, S. L. (2015). Prevalence of childhood exposure to violence, crime, and abuse: Results from the National Survey of Children's exposure to violence. *JAMA Pediatrics*, 169(8), 746-754.
 78. McLaughlin, K. A., & Sheridan, M. A. (2016). Beyond cumulative risk: A dimensional approach to childhood adversity. *Current Directions in Psychological Science*, 25(4), 239-245.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

79. Jewkes, R., & Mahlangu, P., (2023). Intimate partner violence negatively affects parenting The Lancet Global Health, Volume 11, Issue 9, e1321 - e1322
80. Condon, E. M., Tobon, A. L., Holland, M. L., Slade, A., Mayes, L., & Sadler, L. S. (2022). Examining Mothers' Childhood Maltreatment History, Parental Reflective Functioning, and the Long-Term Effects of the Minding the Baby® Home Visiting Intervention. *Child Maltreatment*, 27(3), 378–388.
81. Madigan, S., Cyr, C., Eirich, R., Fearon, R. P., Ly, A., Rash, C., Poole, J. C., & Alink, L. R. (2019). Testing the cycle of maltreatment hypothesis: Meta-analytic evidence of the intergenerational transmission of child maltreatment. *Development & Psychopathology*, 31(1), 23–51.
82. Toth, S. L., & Manly, J. T. (2018). Developmental consequences of child abuse and neglect: Implications for intervention. *Child Development Perspectives*, 13(1), 59-64.
83. Slade, A., Holland, M. L., Ordway, M. R., Carlson, E. A., Jeon, S., Close, N., Mayes, L. C., & Sadler, L. S. (2019). Minding the Baby. Enhancing parental reflective functioning and infant attachment in an attachment-based, interdisciplinary home visiting program. *Development and Psychopathology*, 32, 123–137.

3. Spädbarnet som anhörig

Maude Johansson

Sammanfattning

Symtom på depression under graviditeten eller efter förlossningen skiljer sig inte från depressioner under andra faser i livet. Karakteristiskt är känslor av skam och skuld, ett sänkt stämningsläge, tankar om att vara otillräcklig som förälder och oförmögen att ta hand om sitt barn. Att bli förälder har liknats vid en livskris med anpassningssvårigheter som depression och ångest. För de flesta kvinnor är symtomen övergående men ett stort antal kvinnorna utvecklar postpartum depression. Depression påverkar inte bara den nyblivna mamman utan även relationen till partner och övriga familjemedlemmar men framför allt har forskningen visat att depression under och efter förlossningen är ett tillstånd som allvarligt kan störa en god mor-barn anknytning vilket har betydelse för spädbarnets utveckling. Om depressionen blir långvarig eller obehandlad har man i studier funnit att barnets utveckling kan påverkas med ökad risk för medicinska och psykiatriska problem senare i livet. Att identifiera och behandla kvinnor med depression redan under graviditeten är en viktig insats för att värna spädbarnets psykiska hälsa och utveckling. Trots omfattande forskning finns det begränsat med resurser avsedda för att upptäcka och behandla depression under graviditeten. En tidig diagnos av depression under graviditeten, tillsammans med tillgång till efterföljande medicinsk och psykologisk behandling, skulle kunna bidra till en mer kostnadseffektiv vård genom att minska behovet av långvarig behandling postpartum och förebygga senare konsekvenser av psykisk ohälsa för kvinnan och barnet.

Inledning

När ett spädbarn kommer till världen, förändras inte bara spädbarnets liv, utan också livet för alla som finns omkring barnet. Spädbarnet blir en central del i familjens vardag, och dess närvaro påverkar dynamiken inom familjen och den nära kretsen av anhöriga. Föräldrar, syskon, far- och morföräldrar samt andra närstående måste anpassa sig till den nya familjemedlemmen, vilket ofta innebär omvälvande känslomässiga och praktiska förändringar.

Spädbarnet, får en betydande inverkan på familjens känslomässiga klimat och relationer. Barnets beroende av vård och omsorg kräver att föräldrar och andra anhöriga engagerar sig på ett djupt och omhändertagande sätt. Detta ansvar kan vara överväldigande, särskilt för nyblivna föräldrar, men det kan också vara en källa till stor glädje och tillfredsställelse.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Den tidiga anknytningen mellan spädbarnet och dess vårdgivare är avgörande för barnets känslomässiga och sociala utveckling. En trygg anknytning kan ge barnet en stabil grund att stå på, vilket påverkar dess förmåga att bilda relationer och hantera stress senare i livet [1]. För familjemedlemmar innebär detta att vara närvarande, lyhörd och stödjande – att skapa en miljö där spädbarnet känner sig älskat och tryggt [1]. Samtidigt som spädbarnet anpassar sig till världen utanför livmodern, måste familjen anpassa sig till att inkludera och prioritera en ny individ. Detta kan innebära utmaningar som sömnbrist, ekonomiska påfrestningar och förändringar i arbets- och familjeroller. Men det innebär också möjligheter att stärka familjebanden och skapa nya traditioner och rutiner.

Anknytningsteorin anses idag vara en av de viktigaste teorierna om hur människan hanterar närhet, beskydd, och omsorg och hur detta sedan balanserar mot människans behov av självständighet [1]. John Bowlby grundade anknytningsteorin för förståelse av barnets behov av en närvarande och känslomässigt pålitlig vuxen. Teorin fick en omfattande spridning på 60–70 talet och har både kliniskt och vetenskapligt forskningsstöd, om barnets behov av närvarande anhöriga för en optimal utveckling. Anknytningsteorin har också kritiserats och ansetts bakåtskrävande, då anknytningsteorins kritiker hävdade att teorin menat att kvinnan inte skulle yrkesarbeta utan stanna hemma och sköta barn. Dessa har till viss mån också tagit ställning i viktiga samhällsfrågor avseende växelvis boende, könets betydelse för lämpligheten som förälder för att nämna några områden [1]. Trots detta är den en teori med ett långtgående vetenskapligt stöd för hur omsorgen under spädbarnstiden påverkar barnets senare utveckling och hälsa. Anknytningsteorin har de senaste åren vänt blicken till spädbarnets egna bidrag till anknytningsrelationen där temperamentsforskning, och neurovetenskap har ökat förståelsen för hur barnets funktions- och personlighetsmässigt kan bidra till svårigheter som föräldrar kan uppleva i föräldraskapet [1].

Den lagändring som trädde i kraft 2010 syftade till att stärka barnperspektivet inom hälso- och sjukvården samt att förtydliga barns rätt till information, delaktighet och stöd i de fall då en förälder lider av fysisk eller psykisk sjukdom [2]. Ett betydelsefullt inslag i denna reform var erkännandet av även mycket små barn, inklusive spädbarn, som anhöriga – en juridisk och etisk markering som stärker barns rätt till skydd och omsorg redan från livets början [3]. Detta synsätt kan samtidigt främja möjligheterna att erbjuda adekvat stöd till föräldrar, med syfte att skapa en hälsofrämjande miljö för både barnet och föräldern.

När det gäller det späda barnet finns särskilda svårigheter att genomföra intentionerna av lagen eftersom spädbarnet inte har ett språk och inte kan ta emot information. Det innebär att mödra- och barnhälsovården som möter föräldrar och spädbarnet måste ha god kunskap om hur psykisk ohälsa under graviditeten och efter förlossningen uttrycks hos föräldrarna och hur dessa konsekvenser kan te sig hos spädbarnet. Depressiva symtom och ångest under graviditet samt i postpartumperioden betraktas som former av psykisk ohälsa och har visat sig utgöra

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

riskfaktorer för spädbarnets hälsa och utveckling. Den tidiga interaktionen spelar en central roll för både barnets utveckling och föräldrarnas möjlighet att etablera en trygg känslomässig anknytning. Forskning har även visat att små barn kan uppvisa psykiska symtom i samma utsträckning som äldre barn, vilket understryker vikten av tidig upptäckt och intervention [4].

Utiifrån rådande kunskapsläge öppnades under 2000-talet ett stort antal spädbarnsverksamheter med personal specifikt inriktade och kunniga i spädbarnets utveckling och föräldrablivandets problematik [5]. Tyvärr har dessa verksamheter minskat och är ojämnt fördelade i Sverige. Furmark och Neander har utifrån sin kartläggning funnit att endast fyra promille av alla barn i Sverige har tillgång till en spädbarnsenhet med specialistkunskaper. Samt att verksamheter riktade till späda och små barn endast finns i hälften av alla län och knappt hälften av alla kommuner har tillgång till dessa verksamheter [5]. Detta trots att forskningen och den kliniska vardagen pekar på ett stort behov och hur kostnadseffektivt ett tidigt riktat stöd under graviditeten och efter förlossningen är [6, 7].

Syftet med detta kapitel är att sätta fokus på spädbarnet som anhörig och belysa konsekvenserna för spädbarnet när en eller båda föräldrarna upplever depression och psykisk ohälsa under och efter graviditeten. Att vara anhörig som spädbarn innebär att barnet påverkas av föräldrarnas psykiska hälsa. På vilket sätt barnet påverkas beror på barnets egna förutsättningar. Som exempel kan nämnas barnets temperament och resilience (motståndskraft mot stress och negativa omständigheter), vilka spelar en viktig roll för hur dessa negativa effekter yttrar sig. Ett barn med god resilience kan vara mer skyddat mot negativa konsekvenser, medan ett barn med ett mer sårbart temperament och låg resilience kan uppleva större svårigheter när föräldern inte kan erbjuda den emotionella stabilitet och uppmärksamhet barnet behöver.

Spädbarnets rättigheter och risker i kontexten av förälders psykiska ohälsa

Depressiva symtom och ångest under graviditet och postpartumperioden betraktas som former av psykisk ohälsa och utgör välbelagda riskfaktorer för spädbarnets utveckling. Psykisk ohälsa hos föräldern är ofta kopplad till nedsatt föräldrakompetens, särskilt i form av minskad sensitivitet och svårigheter i det tidiga samspelet med barnet. Detta kan i sin tur påverka barnets emotionella reglering, anknytningsmönster och kognitiva utveckling negativt [8].

En trygg och ömsesidig interaktion under spädbarnstiden är avgörande för etablerandet av en trygg anknytning, enligt klassisk anknytningsteori [9]. Trygg anknytning har visat sig vara en skyddande faktor för barnets psykiska hälsa och sociala funktioner både på kort och lång sikt. Under graviditeten påverkas fostrets utveckling av den gravida förälderns fysiska och psykiska hälsa. Höga nivåer av stress, depression eller ångest kan leda till biologiska förändringar, inklusive ökad exponering för stresshormonet kortisol [10], vilket kan ha långtgående konsekvenser

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

för barnets utveckling. Dessa påverkanseffekter kan även vara epigenetiska, vilket innebär att miljöfaktorer under graviditeten kan förändra genuttryck som är avgörande för hjärnans utveckling och barnets framtida hälsa [11]. Med denna kunskap i åtanke blir det centralt att utforma vårdinsatser som inte enbart fokuserar på den vuxnas psykiska lidande, utan som också inkluderar barnet som en aktiv part med egna behov av skydd, omsorg och stimulans.

Spädbarnet som anhörig

Spädbarnet bör inte enbart ses som en individ med egna behov, utan även som en anhörig i de fall där en eller båda föräldrar lider av psykisk ohälsa. Barnets välbefinnande är nära sammanflätat med föräldrarnas psykiska och fysiska hälsa, särskilt under graviditet och den första tiden efter födseln.

Efter förlossningen blir barnets behov av känslomässigt närvarande, trygga och lyhörda omsorgsgivare ännu mer centralt. Ur ett anknytningsteoretiskt perspektiv är föräldrarnas emotionella tillgänglighet avgörande för att barnet ska kunna utveckla en trygg anknytning [9]. Psykisk ohälsa, särskilt depression, kan reducera föräldrarnas förmåga att svara på barnets signaler, vilket kan störa anknytningsprocessen.

Symtom på depression hos omsorgspersonen kan inkludera nedsatt ögonkontakt, svårigheter att tolka barnets signaler, minskad kroppskontakt och reducerad responsivitet. För barnet innebär detta risk för bristande återkoppling, emotionell reglering och trygghet – alla avgörande faktorer för utveckling av känslomässig och social kompetens. Barnets reaktioner kan uttryckas i form av tystnad, irritabilitet, sömnsvårigheter eller ätproblem – subtila men viktiga signaler på psykisk stress.

Obehandlad depression under graviditet är associerad med prematur födsel, låg födelsevikt och en ökad risk för beteendemässiga svårigheter längre fram, såsom impulsivitet, hyperaktivitet och ångestproblematik [6]. Om depressionen kvarstår postpartum, kan den försämra föräldra-barn-relationen och därmed påverka barnets kognitiva, sociala och emotionella utveckling med potentiellt långvariga konsekvenser.

Även om mild till måttlig psykisk ohälsa generellt har en mindre påverkan, kan långvarig och allvarlig depression få djupgående effekter. Barn till svårt deprimerade föräldrar kan uppvisa lägre aktivitetsnivå, reducerad mimik och minskat gensvar, vilket försvårar det ömsesidiga samspelet [12].

Dagens föräldrar har många utmaningar att hantera och måste balansera krav från arbetslivet, föräldraskapet och parrelationen, vilket ofta leder till stress. Stress är en oundviklig del av föräldraskapet, men när föräldrarollen innefattar för många krav kan stressen bli svår att hantera på ett icke hälsosamt sätt och leda till psykisk ohälsa. Detta påverkar inte bara föräldern utan också spädbarnet. För att hantera det moderna föräldraskapets utmaningar behöver samhället erbjuda kvalificerat psykologiskt stöd och behandling inom mödra- och barnhälsovården. Personal som

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

är tränad i att identifiera, stödja och behandla föräldrar med depression kommer inte bara minska lidandet för föräldern utan skapar också bättre förutsättningar för en positiv utveckling och hälsosam miljö för spädbarnet. För att behandling ska vara kostnadseffektiv är det avgörande att behandlingsinsatser är lättillgängliga. Psykologiska behandlingar, som kognitiv beteendeterapi (KBT) och interpersonell terapi (IPT), har visat sig vara kostnadseffektiva [13]. Farmakologisk behandling med antidepressiva medel, som SSRI, kan vara ett alternativ, men dess kostnadseffektivitet måste vägas mot potentiella risker för fostret eller det ammande barnet. Dessutom finns det begränsad forskning som stöder långsiktig effektivitet av dessa läkemedel under graviditet eller amning. För vissa föräldrar kan psykosociala insatser, som hembesök av vårdpersonal, telefonrådgivning och stödgrupp, vara kostnadseffektiva komplement till formell behandling. Dessa insatser är särskilt viktiga för högriskgrupper, såsom föräldrar med tidigare psykisk ohälsa eller de som lever i familjer med sociala och ekonomiska utmaningar. Fördelarna med psykosociala insatser är att de kan minska behovet av mer intensiv psykiatrisk vård, samtidigt som de stödjer föräldrarna i deras återhämtningsprocess och förbättrar deras övergripande välmående samt barnets utveckling. Depression under graviditet och efter förlossning innebär ett stort lidande för den drabbade, familjen och barnet, dessutom får obehandlad depression under graviditet och efter förlossningen stora samhällsekonomiska konsekvenser [6, 7]. Trots att depression under och efter graviditet är vanligt förekommande – uppskattningsvis drabbas 13–18 procent av nyblivna mödrar av depressiva symtom – förblir tillgången till specialiserad vård begränsad [5]. Endast ett fåtal barn i Sverige har tillgång till vårdinstanser där personal har särskild kompetens kring spädbarnets behov i relation till föräldrarnas psykiska hälsa [5]. Det är därför av yttersta vikt att mödra- och barnhälsovården har strukturer för att tidigt identifiera psykisk ohälsa hos föräldrarna. Det späda barnet erkänns idag som en egen anhörig med rätt till skydd och stöd, vilket innebär att samhället har ett ansvar att aktivt agera vid tecken på ohälsa i barnets omgivning. Screening av psykisk ohälsa hos gravida och nyblivna föräldrar utgör därför en viktig åtgärd, liksom tidiga psykosociala insatser.

Att främja hälsa och förebygga ohälsa under graviditeten och efter förlossningen

I Sverige finns en lång tradition av förebyggande och hälsofrämjande insatser inom mödra- och barnhälsovården (MVC/BVC) och eftersom verksamheterna når i stort sett alla föräldrar finns det goda möjligheter att både främja hälsa och förebygga ohälsa. Under 2000-talet infördes en allmän screening för att identifiera postpartum depression (PPD), sex – åtta veckor efter förlossningen. Detta då forskningsstudier visat att förekomsten av depression är ca 13 procent sex-åtta veckor till sex månader efter förlossningen, 18 procent direkt efter förlossningen och 17 procent i senare del av graviditeten. Man fann också ett medelhögt positivt samband mellan depression under graviditeten och efter förlossningen ($r=0.50$) vilket innebär att ju högre nivå av depressiva symtom före födseln, desto mer sannolikt är det att samma symptom

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

finns efter förlossningen [18]. Psykisk ohälsa under graviditet och efter förlossning är en betydande folkhälsoutmaning. Genom utbildning av personal på MVC för att tidigt identifiera symptom på depression, ge stödjande samtal till kvinnor med risk för insjuknande och samarbete med andra vårdgivare kan MVC skapa en holistisk vårdmodell som stärker kvinnors psykiska välbefinnande under graviditeten och gör dem bättre rustade för föräldraskapet. För att detta ska vara möjligt måste MVC ha kunskap om hur depression under graviditeten uttrycks och i samtalen med kvinnan ge utrymme för att tala om sin psykiska hälsa.

Vanliga former av psykisk ohälsa under graviditeten

Under graviditeten sker omfattande förändringar på psykologisk, fysiologisk och relationell nivå. Trots detta har den psykologiska omställningen som blivande föräldrar genomgår fått begränsad uppmärksamhet inom psykologisk teori. Joan Raphael-Leff har dock bidragit till att belysa denna viktiga aspekt och framhåller att graviditeten inte enbart handlar om att skapa ett barn, utan även om att forma en förälder [17].

Psykisk ohälsa under graviditeten kan påverka både den gravida kvinnan och fostret negativt om det inte hanteras på rätt sätt [8, 20]. Några vanliga former av psykisk ohälsa under graviditeten, deras orsaker, symtom, och möjliga behandlingar kan vara viktigt att känna till för föräldrar och vårdpersonal. Depression och ångest är de vanligaste formerna av psykisk ohälsa under graviditeten. Depression kännetecknas av nedstämdhet, brist på energi, känslor av hopplöshet och ibland självmordstankar. Ångest kan innebära stark oro, panikattacker och fysiska symptom som hjärtklappning. Om inte dessa symtom behandlas kan de påverka kvinnans känslomässiga anknytning till barnet och försvåra föräldrarollen. Posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) kan utlösas av tidigare trauman, vilket kan påverka relationen till barnet. Bipolär sjukdom, där kvinnan upplever kraftiga humörsvägningar, samt postpartumpsykos är andra allvarliga psykiska tillstånd som kan påverka graviditeten och kräva specialistvård.

Riskfaktorer för psykisk ohälsa under graviditeten

Stigma kring psykisk ohälsa under graviditeten kan göra det svårt för kvinnor och män att söka hjälp. Sociala medier påverkar hur de söker stöd och information, men kan även förvärra känslor av otillräcklighet [20]. Forskning visar att hormonella förändringar kan påverka hjärnans kemi och bidra till depression och ångest. Här finns inga entydiga forskningsresultat [21]. De största riskfaktorerna för psykisk ohälsa under graviditeten är psykosociala, som stressiga livshändelser, relationsproblem, ekonomiska bekymmer och brist på socialt stöd [23, 26]. Tidigare psykisk ohälsa ökar också risken [23]. Det är avgörande att MVC har kunskap om dessa riskfaktorer för att kunna ge rätt stöd till de blivande föräldrarna som riskerar att drabbas av psykisk ohälsa

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Identifikation av depression under graviditeten

Att identifiera depression under graviditeten är ännu inte ett standardiserat nationellt inslag, men rekommenderas av Socialstyrelsen [22]. Forskning visar att många kvinnor med PPD även var deprimerade under graviditeten [18]. Screening för depression under graviditeten är en proaktiv åtgärd som möjliggör tidig upptäckt och behandling innan problemen förvärras. Regelbundna frågor om symptom som nedstämdhet, oro, sömnproblem och förändrad aptit gör att vårdpersonal kan fånga upp kvinnor som lider i tysthet. Tidig upptäckt och behandling kan förbättra både graviditetsförloppet och relationen till barnet efter födseln. Screening kan också fånga upp kvinnor som är i riskzonen, såsom de som tidigare haft psykiska problem eller som utsätts för stressfaktorer.

Depression efter förlossningen

Postpartum depression (PPD), eller förlossningsdepression, är en humörstörning som kan uppstå i slutet av graviditeten eller inom 4–6 veckor efter förlossningen. Diagnosen omfattar både depression strax innan och efter förlossningen. PPD är behandlingsbart men påverkar både föräldrar och barn negativ inverkan på barnet och familjens liv.

Symtom

Symptom på PPD kan variera i svårighetsgrad. Vanliga symptom inkluderar ihållande nedstämdhet, förlust av intresse för tidigare roliga aktiviteter, trötthet, sömnproblem, samt aptitförändringar med viktförändringar som följd. Kvinnan kan också känna sig värdelös, uppleva koncentrationssvårigheter och en överdriven skuld, samt ha ökad irritabilitet eller oro för föräldrarollen. I vissa fall kan det även förekomma tankar på att skada sig själv eller barnet. Suicid är ovanligt under graviditet och efter förlossning, men är den vanligaste dödsorsaken för kvinnor det första året efter förlossning [25].

Orsaker och riskfaktorer för PPD

De vanligaste riskfaktorerna, är en historia av tidigare depression före eller under graviditeten [26,27] låg nivå av socialt stöd, stora livshändelser eller stressfaktorer under graviditeten, låg socioekonomisk status och obstetriska komplikationer. Biologiska och sociala faktorer är sammanflätade, som var och en gör kvinnor benägna att drabbas av PPD genom att påverka varandra. Flera studier har pekat på att många biologiska och miljömässiga faktorer, såsom livsstilsrelaterade är involverade i förekomsten eller förebyggandet av PPD [26, 27]. Kunskapen om riskfaktorer under och efter graviditeten är viktig för kvinnan, partner och för vårdpersonalen eftersom den gör att kvinnan själv kan identifiera symptom på depression.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Identifikation av depression (PPD) efter förlossningen

Screening för PPD är en metod för identifikation och tidig upptäckt av PPD hos nyblivna mödrar. I Sverige används Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS) vid 6–8 veckors kontrollen på barnavårdscentralen. EPDS består av tio frågor som identifierar risk för depression. Genom tidig upptäckt kan stöd ges, vilket kan inkludera terapi, medicinering eller stödgrupper. Utmaningar finns, exempelvis stigma och varierande kulturella uttryck för depression, samt begränsad tillgång till vård. Screening bör inte vara en engångshändelse, utan kompletteras med regelbunden uppföljning, då symtom kan utvecklas gradvis. Socialstyrelsen rekommenderar samtal om psykisk hälsa redan under graviditeten för att minska risken för postpartum depression och främja moderns och barnets hälsa [23]. Om personalen har kunskapen om riskfaktorer för psykisk ohälsa kan personalen uppmärksamma dessa, även om kvinnan och mannen själv inte kan förstå sina symtom.

Föräldrars egna erfarenheter av postpartum depression och föräldrastress

I en intervjustudie [29] undersöktes både kvinnors och mäns erfarenheter av postpartum depression och föräldrastress 25 månader efter förlossningen. Studien identifierade fem centrala områden som föräldrarna ansåg hade haft en betydande påverkan på deras psykiska hälsa efter förlossningen.

1. *Otillräcklighet* orsakad av yttre eller inre krav.
2. *Problem under graviditeten eller en traumatisk förlossning* som påverkade den psykiska hälsan.
3. *Varierande erfarenheter av stöd* från barnhälsovården, vilket påverkade föräldrarnas välmående.
4. *Problem i parrelationen* som bidrog till stress och psykisk belastning.
5. *Sårbarhet från tidigare trauma*, vilket försvårade hanteringen av föräldraskapet.

Här kommer en beskrivning av dessa fem identifierade områden med citat från deltagare i studien för att belysa deras upplevelse och för att ytterligare ge röst åt deltagarnas egna upplevelser

Otillräcklighet till följd av yttre eller inre krav

Både kvinnorna och männen beskrev en underliggande känsla av otillräcklighet i föräldraskapet, där fäderna beskrev yttre krav såsom arbete, ekonomi, vård av barn ("vabb") när barnet var sjukt eller om möten försenades, som orsak till stress i vardagen. De ansåg att det som var mest stressigt var att passa tiderna för hämtning och lämning på förskolan.

Vi jobbar mycket båda två och då är "vabb", väldigt stressigt.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Fäderna talade om vikten av att delta i sina barns liv, och alla var engagerade i barnets dagliga vård, som att ta barnet till och från förskolan och ”vabba” om barnet var sjukt. Alla fäder hade tagit föräldraledighet, en pappa i 14 månader, en annan i mer än sex månader.

Jag vill vara annorlunda än min pappa, jag vill vara en del av min dotters liv i alla avseenden som att delta i födelsedagskalas till läkarbesök.

Mammorna uttryckte sin otillräcklighet och föräldrastress utifrån egna inre krav där de uttryckte känslor av otillräcklighet som förälder. Mödrarna beskrev sitt välbefinnande som en nedåtgående spiral, med känslor av ett överväldigat ansvar för att ta hand om sin familj.

Ibland har jag varit så stressad att jag nästan gått sönder och blivit sjukskriven. Jag blir överväldigad av mina egna krav, och det känns som jag har ensamt ansvar för barnet.

Flera av mammorna beskrev känslor av sorg, ilska, skuld, ångest, ensamhet och en känsla av att ha det övergripande ansvaret för familjen. För vissa mödrar var detta inte bara en känsla. Det framgick av deras berättelser att de bokstavligen bar ansvaret för att ta hand om barnen och hushållet då maken var frånvarande, arbetade eller renoverade huset.

Jag drunknade i alla krav, och min man arbetade mycket. Jag kände att jag var ensam med ansvaret för barnet.

Några av mammorna uttryckte skam och hjälplöshet i sin relation och över sin situation, där de beskrev en förändring hos maken sedan han blivit far, att han blivit mer frånvarande och detta påverkade kvinnan då hon kände sig övergivna och att det var hennes fel.

Jag skämdes och kände att jag hade valt fel partner, en partner som inte gör sitt.

Problem under graviditeten eller en traumatisk förlossning

När vi frågade föräldrarna om deras välmående efter förlossning pratade fäderna om känslor av stress i vardagen, att hitta en balans mellan arbetet och att hantera föräldrarollen. Fädernas välbefinnande hade påverkats, men ingen av dem sa att de hade känt sig deprimerade, även om det hade funnits komplikationer under graviditeten och vid förlossningen som hade påverkat dem.

Det har varit tufft för oss med tre missfall. När jag ser tillbaka har jag inte alls mått bra.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Mödrarna däremot sa väldigt tydligt under intervjun att de hade varit deprimerade – alla förutom en som beskrev föräldrastress. Flera av kvinnorna berättade att de hade blivit deprimerade nästan direkt efter födseln.

Jag började känna mig ledsen på förlossningsavdelningen.

En kvinna hade haft flera missfall innan hon fick barn. Hon beskrev att hon kände rädsla över att förlora barnet under varje graviditet. Efter förlossningen, blev hon deprimerad och upplevde mycket av ångest och skuld för att hon inte mårde bra.

Jag hade kämpat så mycket för det här barnet och så var jag deprimerad efter förlossningen det gav mig så mycket skuld.

Flera av kvinnorna hade upplevt komplikationer under graviditet och haft en traumatisk förlossning. De flesta av mödrarna hade inte fått någon behandling för sina upplevelser och de hade ett stort behov av att prata om hur det hade påverkat deras välbefinnande. Några av kvinnorna hade också upplevt svårigheter att knyta an känslomässigt till barnet. De hade inte kunnat dela dessa känslor med maken, BVC eller släktingar. Kvinnornas copingstrategi var att kämpa med sina känslor ensamma. Kvinnorna beskrev hur de hade försökt kompensera för frånvaron av positiva känslor genom att överdrivet fokusera på barnet.

Graviditeten var tuff. Jag kände mig lite låg, även innan, förlossningen Jag tyckte inte att barnet var vackert, och jag kände ingen kärlek.

Att ha upplevt en traumatisk förlossning med akut kejsarsnitt och missfall ledde till utveckling av ångest. Denna ångest kunde ta sig uttryck i form av panikattacker när kvinnan var själv med barnet eller som social fobi. Kvinnorna kunde inte dela dessa känslor med någon utan höll dem för sig själv.

Jag har haft många panikattacker efter förlossningen.

Några av mammorna kände sig övergivna då mannen fick lämna sjukhuset, på grund av brist på rum på förlossningen eller på grund av ett sjukt barn. Att ha haft en komplicerad förlossning och bli lämnad ensam påverkade kvinnans välbefinnande och orsakade ångest och en känsla av att inte orka med situationen

Jag var dödstrött och skulle ta hand om den här nya "saken" som inte gjorde annat än att grät. Det kändes konstigt att ringa i en klocka och säga att man inte riktigt vet vad man ska göra med barnet.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Varierande erfarenheter av barnhälsovårdsstöd

Mammorna och Papporna beskrev varierande erfarenheter av barnhälsovårdsstöd.

Tre fäder uttryckte bristande stöd.

Hjälp från BVC är obefintlig, enligt min mening. Du får en kvart. Ingen frågar hur det är eller hur du känner, dessutom har ingen tid att lyssna.

En pappa, som hade haft mycket kontakt med BVC för sitt barn, berättade på frågan om, hur han mådde. *Nej, sköterskan frågade inte mig, vi pratade inte om min hälsa.*

Medan andra fäder hade upplevt ett bra stöd.

Mycket bra under en svår tid med tre missfall.

Alla mödrarna i studien hade genomfört screening med Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS). Alla kvinnor hade dock inte erbjudits hjälp efter EPDS trots att de haft höga värden på screeningen.

Jag blev tillsagd att fylla i ett papper på BVC. Sköterskan tittade på pappret och sa att det visade att jag var deprimerad, inget mer hände.

Mammorna hade höga förväntningar på samtalet efter att ha gjort EPDS, särskilt om de hade fått höga poäng på EPDS.

Ja, jag har gjort det två gånger, men jag kände att sjuksköterskan, inte hade så mycket kunskap.

Mammorna med negativ erfarenhet av EPDS, beskrev att de inte fick någon hjälp för sina depressiva symtom. Å andra sidan var det kvinnor som beskrev att de hade fått utmärkt stöd från BVC. Dessa mammor betonade betydelsen av BVC, det stöd som gavs av sjuksköterskan, och hur väl sköterskan hade förstått att de var deprimerade. Dessa mammor beskrev ett utmärkt professionellt stöd.

Jag hade en underbar sjuksköterska, och jag behövde inte säga att jag inte mådde bra. Sjuksköterskan sa: "Hur mår du?" när jag sa "bra", sa hon, "på riktigt?"

För de flesta av mammorna var det svårt att tala om sin nedstämdhet. En mamma hade inte pratat med BVC-sköterska eller sin man om sin ångest. Det var först efter att hon genomfört frågeformuläret för studien, två och ett halvt år efter förlossningen som hon bestämde sig för att hon måste be om hjälp för sina panikattacker. Det kan vara ett problem för BVC att kvinnorna undviker att prata om sina depressiva

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

symtom och andra svårigheter som rör föräldraskapet och familjeliv när de träffar BVC-sköterskan.

Det är ett stort steg, men jag var ärlig sista gången och sköterskan sa: "Du mår inte bra?"

Kvinnorna som hade upplevt depression beskrev känslor av skam och skuld. Deras definition av vad som är en "bra mamma" är någon som alltid tänker på sitt barn först. Även om de hade lagt allt fokus på barnets välbefinnande och ingenting fanns i deras beskrivningar som antydde på försummelse, beskrev de ändå känslor av otillräcklighet. En mamma berättade till exempel om sina känslor och förklarade varför hon inte hade diskuterat dem med BVC-sköterska.

Att föda ett barn och inte kunna ta hand om det, vad är jag för människa då?

För vissa mödrar, övergick de depressiva symtomen till irritation och ilska, denna förändring blev anledningen till att de sökte hjälp.

Efter ett tag blev min sorg till ilska. Jag blev arg när jag var ensam med barnen och fruktade att jag skulle slå dem.

Problem i parrelationen

Deltagarna beskrev att relationen till partnern blivit ansträngd efter att de blivit föräldrar. Känslor av övergivenhet, ensamhet och besvikelse uttrycktes eftersom partnern hade förändrats efter förlossningen, och detta hade påverkat relationerna. Kvinnorna hade upplevt att de tvingats ta fullt ansvar för barnen och hade känt sig skamsna eller arga över att inte ha en partner som var engagerad i sitt barn eller sin partner.

Jag har känt mig bitter mot min man för att han inte stöttade eller drog sitt strå till stacken och det känns som att även om vi har tid för varandra så kände jag ingen lust.

Sårbarhet från tidigare trauma

Några kvinnor hade tidiga erfarenheter av att de under sin egen barndom blivit känslomässigt och fysiskt lämnade av föräldrarna. De fick ta hand om sig själva, sina syskon och hade upplevt brist på känslomässig trygghet och haft en tuff uppväxt.

Mamma ville leva sitt eget liv. Hon var en ung mamma, så hon gillade att festa och lämnade oss själva. Hon drack mycket, så jag kände mig övergiven.

Slutsatser av föräldrarnas erfarenheter av psykisk ohälsa efter förlossningen

Dessa föräldrar har genom sin medverkan i studien givit en djupare förståelse för de faktorer som påverkat deras psykiska hälsa efter förlossningen och belyser vikten av stöd, från professionellt håll och i sina relationer. Många upplevde att de inte hade fått tillräckligt stöd under graviditeten eller efter förlossningen, vilket försvårade deras förmåga att hantera föräldraskapet.

Trots att det gått två år efter förlossningen, var en del föräldrar fortfarande känslomässigt påverkade av sin depression. För dessa föräldrar var effekterna av depression fortfarande närvarande i deras relationer, både till barnet och till partnern.

För att må bättre hade dessa föräldrar behövt tillgång till psykologisk behandling, samt ett stödande nätverk för att hjälpa dem att bearbeta sina erfarenheter och hantera den påfrestning som depression och föräldraskap medförde. En större förståelse och medkänsla från både professionella och närstående hade också varit avgörande för att bryta känslorna av isolering och otillräcklighet, vilket i sin tur hade förbättrat deras psykiska hälsa och relationer. Tidig upptäckt och behandling samt uppföljning av föräldrarnas psykiska hälsa hade minskat risken för de konsekvenser som föräldrarna beskrev i studien [29]. Att inte satsa på resurser för att stödja och behandla psykisk ohälsa under graviditet och efter förlossningen är förutom föräldrarnas lidande samhällsekonomiskt kostsamt. En brittisk studie har visat att psykologiska interventioner och läkemedelsbehandlingar är kostnadseffektiva i jämförelse med ingen behandling vid depression, särskilt när man beaktar de bredare samhälleliga och ekonomiska kostnaderna av obehandlad depression under graviditeten och efter förlossningen. Enligt studien var nuvärdet av de totala livstidskostnaderna för PPD och ångest £75 728 per kvinna med depressions-tillstånd. De sammanlagda kostnaderna för Storbritannien uppgick till 6,6 miljarder pund, där majoriteten av kostnaderna var relaterade till negativa konsekvenser för barnet. Den offentliga sektorn stod för nästan en femtedel av dessa kostnader [6, 7].

Summary

The Infant as Next of Kin

Symptoms of depression during pregnancy or postpartum are similar to those of depression at other times in life. Common features include feelings of shame and guilt, a lowered mood, thoughts of being inadequate as a parent and unable to care for one's child. Becoming a parent has been likened to a life crisis with adjustment difficulties such as depression and anxiety. For most, the symptoms are transient, but many women develop postpartum depression. Depression not only affects the new mother but also the relationship with the partner and other family members. Most importantly, research has shown that depression during or after pregnancy can

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

seriously disrupt the mother–infant attachment, which is critical for the infant’s development. If left untreated, prolonged maternal depression increases the risk of medical and psychiatric issues in the child later in life. Identifying and treating women with depression during pregnancy is therefore an important step in protecting the mental health and development of the infant. Despite extensive research, there are limited resources dedicated to detecting and treating depression during pregnancy. Early diagnosis of depression during pregnancy, together with access to subsequent medical and psychological treatment, could contribute to more cost-effective care by reducing the need for long-term treatment postpartum and preventing later consequences of mental illness for the woman and child.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Broberg A, Risholm Mothander P, Granqvist P. Anknytningsteori [Internet]. Natur och kultur; 2020 [citerad 2024 Aug 2]:
<https://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:su:diva-184253>
2. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) [Internet]. [citerad 2025 Apr 1]:
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/
3. 2010/11: SoU3 Socialutskottet. Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige (Betänkande 2010/11: SoU3 Socialutskottet) [Internet]. 2010 [citerad 2025 Apr 20]; https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/betankande/strategi-for-att-starka-barnets-rattigheter-i_gy01sou3/
4. Skovgaard A m., Olsen E m., Christiansen E, Houmann T, Landorph S l., Jørgensen T, et al. Predictors (0–10 months) of psychopathology at age 1½ years – a general population study in The Copenhagen Child Cohort CCC 2000*. Journal of Child Psychology and Psychiatry [Internet] 2008 [citerad 2024 Aug 5];49(5):553–62. <https://onlinelibrary-wiley-com.proxy.lnu.se/doi/abs/10.1111/j.1469-7610.2007.01860.x>
5. Furmark & Neander. Späd- och småbarnsverksamheter/team i Sverige – en kartläggning [Internet]. 2018 [citerad 2024 Aug 5].
<https://anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/spad--och-smabarnsverksamheter-team-i-sverige--en-kartlaggning/>
6. Bauer A, Iemmi V, Bayo A, Knapp M. Maternal mental health should be everyone's business [Internet]. Health and Social Care at LSE2014 [citerad 2024 Aug 25] <http://blogs.lse.ac.uk/healthandsocialcare/>
7. Bauer A, Knapp M, Parsonage M. Lifetime costs of perinatal anxiety and depression. Journal of Affective Disorders [Internet] 2016 [citerad 2024 Aug 25]; 192:83–90:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165032715309113>
8. Stein A, Pearson RM, Goodman SH, Rapa E, Rahman A, McCallum M, et al. Effects of perinatal mental disorders on the fetus and child. The Lancet [Internet] 2014 [citerad 2024 Aug 26]; 384(9956):1800–19:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673614612770>
9. Bowlby J. Attachment and loss: Retrospect and prospect. American Journal of Orthopsychiatry 1982;52(4):664–78.
10. Glover V. Annual Research Review: Prenatal stress and the origins of psychopathology: an evolutionary perspective. Journal of Child Psychology and Psychiatry [Internet] 2011 [citerad 2025 May 11]; 52(4):356–67:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1469-7610.2011.02371.x>
11. O'Donnell KJ, Meaney MJ. Fetal Origins of Mental Health: The Developmental Origins of Health and Disease Hypothesis. AJP [Internet] 2017 [citerad 2025 May 11];174(4):319–28:
<https://psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/appi.ajp.2016.16020138>

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

12. Tronick E, and Reck C. Infants of Depressed Mothers. *Harvard Review of Psychiatry* [Internet] 2009 [citerad 2025 Apr 7];17(2):147–56.
<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10673220902899714>
13. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); Psykologisk behandling av postpartumdepression. En systematisk översikt inklusive hälsoekonomiska och etiska aspekter [Internet]. 2022 [citerad 2025 Feb 19]:
<https://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/psykologisk-behandling-av-postpartumdepression/>
14. Field T. Postpartum depression effects on early interactions, parenting, and safety practices: A review. *Infant Behavior and Development* [Internet] 2010 [citerad 2024 Aug 24];33(1):1–6:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0163638309000976>
15. Grote NK, Bridge JA, Gavin AR, Melville JL, Iyengar S, Katon WJ. A meta-analysis of depression during pregnancy and the risk of preterm birth, low birth weight, and intrauterine growth restriction. *Arch Gen Psychiatry* 2010;67(10):1012–24.
16. Murray L, Cooper PJ. Postpartum depression and child development. *Psychological medicine* [Internet] 1997 [citerad 2025 Apr 7];27(2):253–60:
<https://www.cambridge.org/core/journals/psychological-medicine/article/editorial-postpartum-depression-and-child-development/72924E44606B4AF0FCCB5D3953DB6DEC>
17. Fagerberg & Kling. Psykologi för mödrahälsovård och barnhälsovård [Internet]. 2023 [citerad 2024 Aug 5]: <https://www.nok.se/titlar/laromedel-b2/psykologi-for-modrahalsovard-och-barnhalsovard/>
18. Josefsson A, Berg G, Nordin C, Sydsjö G. Prevalence of depressive symptoms in late pregnancy and postpartum. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* [Internet] 2001 [citerad 2024 Aug 11];80(3):251–25.
<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/j.1600-0412.2001.080003251.x>
19. Field T. Prenatal depression effects on early development: A review. *Infant Behavior and Development* [Internet] 2011 [citerad 2022 May 26];34(1):1–14:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0163638310001062>
20. Baker B, Yang I. Social media as social support in pregnancy and the postpartum. *Sexual & Reproductive Healthcare* [Internet] 2018 [citerad 2024 Aug 18]; 17:31–4.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877575617302604>
21. Schiller CE, Meltzer-Brody S, Rubinow DR. The role of reproductive hormones in postpartum depression. *CNS Spectrums* [Internet] 2015 [citerad 2024 Aug 18];20(1):48–59. <https://www.cambridge.org/core/journals/cns-spectrums/article/role-of-reproductive-hormones-in-postpartum-depression/AC701DEB8CE0A817B0F68C9BC33A532D>
22. Socialstyrelsen. Identifiera gravida med trolig depression eller ångest [Internet]. Socialstyrelsen 2023 [citerad 2024 Aug 23];
<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och->

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- riktlinjer/nationella-riktlinjer/nationella-riktlinjer-graviditet-forlossning-och-tiden-efter/rekommendationer/oversikt-psykisk-ohalsa/identifiera-gravida-med-trolig-depression-eller-angest/
23. Lancaster CA, Gold KJ, Flynn HA, Yoo H, Marcus SM, Davis MM. Risk factors for depressive symptoms during pregnancy: a systematic review. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* [Internet] 2010 [citerad 2024 Aug 18]; 202(1):5–14.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S000293780901014X>
 24. Carlson K, Mughal S, Azhar Y, Siddiqui W. Postpartum Depression [Internet]. In: StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 [citerad 2024 Aug 24]. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK519070/>
 25. Esscher A, Essén B, Innala E, Papadopoulos FC, Skalkidou A, Sundström-Poromaa I, et al. Suicides during pregnancy and 1 year postpartum in Sweden, 1980–2007. *The British Journal of Psychiatry* [Internet] 2016 [citerad 2024 Aug 18]; 208(5):462–9: <https://www.cambridge.org/core/journals/the-british-journal-of-psychiatry/article/suicides-during-pregnancy-and-1-year-postpartum-in-sweden-19802007/BDAA9D9C55BD5F6D273DD6A069BE97FD>
 26. Ghaedrahmati M, Kazemi A, Kheirabadi G, Ebrahimi A, Bahrami M. Postpartum depression risk factors: A narrative review. *J Educ Health Promot* [Internet] 2017 [citerad 2024 Aug 28];6:60: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5561681/>
 27. Stewart DE, Vigod SN. Postpartum Depression: Pathophysiology, Treatment, and Emerging Therapeutics. *Annual Review of Medicine* [Internet] 2019 [citerad 2024 Aug 18];70 (Volume 70, 2019):183–96: <https://www.annualreviews.org/content/journals/10.1146/annurev-med-041217-011106>
 28. Rikshandboken. Screening med EPDS - Rikshandboken i barnhälsovård [Internet]. [citerad 2024 Aug 17]: <https://www.rikshandboken-bhv.se/metoder--riktlinjer/screening-med-epds/>
 29. Johansson M, Benderix Y, Svensson I. Mothers' and fathers' lived experiences of postpartum depression and parental stress after childbirth: a qualitative study. *International journal of qualitative studies on health and well-being* 2020;15(1):1722564.
 30. Murray L, Arteché A, Fearon P, Halligan S, Goodyer I, Cooper P. Maternal Postnatal Depression and the Development of Depression in Offspring Up to 16 Years of Age. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* [Internet] 2011 [citerad 2024 Aug 25];50(5):460–70: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890856711000979>
 31. Weissman MM. Children of depressed parents—a public health opportunity. *JAMA psychiatry* 2016;73(3):197–8.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

32. Weissman MM, Wickramaratne P, Nomura Y, Warner V, Pilowsky D, Verdelli H. Offspring of Depressed Parents: 20 Years Later. AJP [Internet] 2006 [citerad 2024 Aug 25]; 163(6):1001–8.
<https://psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/ajp.2006.163.6.1001>

4. Barn som är anhöriga och unga omsorgsgivare

Rosita Brolin

Sammanfattning

Begreppet Barn som anhöriga används i huvudsak i Sverige. Internationellt används oftast endast begreppet Young Carers (Unga omsorgsgivare). I detta kapitel belyses skillnaden mellan de båda svenska begreppen Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare. En del barn som är anhöriga tar på sig, eller blir tilldelade, ett ansvar att ta hand om, ge vård, hjälp eller stöd till en eller flera närstående. De kan då beskrivas som Unga omsorgsgivare. Detta gäller dock inte alla barn som är anhöriga.

Kapitlet, som bygger på forskningsresultat, inleds med en redogörelse för definitionerna av de båda begreppen Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare (internationellt Young Carers). En fallbeskrivning illustrerar hur vardagslivet kan se ut för barn som är anhöriga, men som inte har ett omfattande omsorgsansvar. Direkt därefter följer en fallbeskrivning som illustrerar hur vardagslivet kan se ut för en ung omsorgsgivare.

I bakgrundsavsnittet ger författaren en sammanfattning av de senaste tolv årens forskning om Unga omsorgsgivare och vilka riskfaktorer som denna forskning har identifierat, exempelvis negativ påverkan på skolgång, socialt liv, hälsa och välbefinnande. Bakgrundsavsnittet innehåller även en genomgång av de politiska beslut som har tagits de senaste sex åren inom området, nyttillkomna lagar och bestämmelser, samt pågående politiskt arbete.

Efter inledning och bakgrund presenteras aktuell forskning som har fokuserat på skillnaderna mellan att vara en Ung omsorgsgivare och att vara en ung anhörig utan omfattande omsorgsansvar. Resultaten från forskningsstudier i Sverige och Frankrike presenteras. Med utgångspunkt från ungdomarnas livssituation och omsorgsansvar delas ungdomarna upp i tre grupper: Unga omsorgsgivare; Unga anhöriga utan omfattande omsorgsansvar; Unga som inte är anhöriga. I båda studierna gjordes jämförelser mellan dessa tre grupper när det gäller könsfördelning, etnisk bakgrund, omsorgsuppgifter och nivå av omsorgsaktiviteter, påverkan på skolgången, upplevd hälsa och välbefinnande. Såväl Unga omsorgsgivare som Unga anhöriga utan omsorgsansvar rapporterade lägre nivåer av hälsorelaterad livskvalitet, jämfört med Unga som inte var anhöriga. Ett påtagligt resultat i båda studierna var att psykisk ohälsa var betydligt vanligare i gruppen Unga omsorgsgivare, jämfört med de andra två grupperna. Den svenska studien visade dessutom att många Unga omsorgsgivare står helt utan stöd.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Kapitlet avslutas med reflektioner kring forskningsresultaten, vad vi kan lära oss av dessa och hur vi kan använda oss av denna nya kunskap i arbetet med att utveckla förebyggande stöd och därmed minska risken för långsiktig negativ påverkan på de ungas sociala liv, skolgång, hälsa och välbefinnande.

Kapitlets syfte är att bidra med kunskap om skillnaden mellan att vara en Ung omsorgsgivare och att vara Barn som anhörig utan att ha ett omfattande omsorgsansvar.

Inledning

Begreppet Barn som anhöriga används i Sverige för att beskriva minderåriga barn vars *förälder, eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med, har en psykisk störning eller funktionsnedsättning, allvarlig fysisk sjukdom eller skada, missbrukar, utsätter barnet eller en närstående till barnet för våld/övergrepp, eller oväntat avlider* [1]. En del av dessa barn har ett omfattande omsorgsansvar, som innebär att de tar hand om, ger vård, hjälp eller stöd till den närstående. De kan exempelvis hjälpa till med personlig vård, hålla den närstående sällskap, ge känslomässigt stöd, ta med den närstående ut, sköta inköp och laga mat till familjen, eller ta hand om småsyskon. Barn som tar ett sådant omsorgsansvar brukar kallas Unga omsorgsgivare.

Enligt den svenska hälso- och sjukvårdslagens definition [1] räknas alltså bara barnet som anhörig om den närstående är en förälder eller annan vuxen som barnet stadigvarande bor med. Begreppet Unga omsorgsgivare nämns inte alls i svensk lag. Socialnämnden skall enligt socialtjänstlagen [2] erbjuda stöd till den som vårdar en närstående, men det är bara vuxna omsorgsgivare som nämns bland dem som kan erbjudas stöd [3]¹. I kapitlet *”Jag vill inte vara en extramamma” – Att identifiera barns omsorgsansvar* finns mer att läsa om de lagtexter och föreskrifter Socialtjänsten har att utgå ifrån när det gäller stöd till unga omsorgsgivare.

Internationellt används begreppet Young Carers (Unga omsorgsgivare) för att definiera *barn och ungdomar under 18 års ålder som ger, eller avser att ge, vård, hjälp eller stöd till en familjemedlem, som har en kronisk sjukdom, funktionsnedsättning, svaghet eller missbruksproblematik*. De utför ofta regelbundet betydande och omfattande omsorgsuppgifter och tar ett ansvar som motsvarar ett vuxenansvar [4, s. 378]. I begreppet Young Carers (Unga omsorgsgivare) ryms således alla barn som ger vård, hjälp eller stöd till någon familjemedlem, oavsett familjemedlemmens ålder och oavsett om de bor tillsammans eller inte. Begreppet

¹ Regeringen föreslår att socialnämndens ansvar tydliggörs när det gäller barn som har behov av stöd med anledning av att en närstående till exempel är allvarligt sjuk eller oväntat avlider. Ansvaret ska även omfatta situationer när ett barns syskon eller styvsyskon exempelvis är allvarligt sjukt. (Pressmeddelande från regeringskansliet 2025-10-02.)

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Barn som anhöriga (Children as next of kin) används däremot mera sällan internationellt.

Kapitlets syfte är att bidra med kunskap om skillnaden mellan att vara en Ung omsorgsgivare och att vara Barn som anhörig utan att ha ett omfattande omsorgsansvar. Författaren inleder med två fallbeskrivningar, följt av en kortfattad genomgång av tidigare forskning om Unga omsorgsgivare, politiska beslut som har tagits inom området, nyttillkomna lagar och bestämmelser, samt pågående politiskt arbete. Därefter presenteras aktuell forskning som har fokuserat på likheter och skillnader mellan att vara en Ung omsorgsgivare och att vara en ung anhörig utan omfattande omsorgsansvar. Det råder en stor brist på forskning som gör sådana jämförelser. Kapitlet, som bygger på den forskningslitteratur som finns tillgänglig, handlar därför i huvudsak om barn i tonåren.

Nedan följer två fallbeskrivningar som illustrerar hur vardagen kan se ut för ett Barn som är anhörig utan ett omfattande omsorgsansvar respektive för en Ung omsorgsgivare.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Fallbeskrivning 1:

Oscar är 15 år och bor tillsammans med sina föräldrar och två yngre syskon i en mindre stad i Sverige. För 2 år sedan skadades hans pappa svårt i en trafikolycka. Sedan dess kan hans pappa inte gå och hans armar och händer fungerar inte alls lika bra som de gjorde innan olyckan. Han har personliga assistenter som hjälper honom med förflyttningar och allt annat som han behöver hjälp med. Eftersom assistenterna inte är hos pappa dygnet runt behöver Oscar och hans mamma och syskon ibland hjälpa pappa med vissa saker, som till exempel att plocka upp saker som han har tappat på golvet.

Oscars mamma arbetar på ett bankkontor. Innan hon åker till jobbet på morgonen kör hon Oscars småsyskon till skolan. Efter skolan stannar Oscars syskon på fritids tills deras mamma hämtar dem. Oscar åker moped till skolan. Efter skolan brukar han åka hem och äta något innan han tar mopeden och kör hem till någon kompis eller till fotbollsträningen. Han älskar att spela fotboll och han har bra kompisar i laget. Det är extra kul när laget får åka till någon annan stad och spela match. Oscars pappa älskar också fotboll och han brukade alltid vara en av de föräldrar som skjutsade laget. Nu kan han inte skjutsa längre och eftersom han är beroende av en assistent kan han bara vara med på hemmamatcherna. Oscar saknar den tiden då pappa alltid var med på matcherna. Men det är fortfarande roligt att prata med pappa inför och efter en match. Pappa vill höra alla detaljer och Oscar gillar att berätta.

Oscars föräldrar har skaffat en bil som är anpassad för rullstolsburna. Det är bra tycker Oscar, för de helger som han inte spelar match brukar familjen åka i väg någonstans. De åker på utflykter och på festivaler och konserter, precis som de gjorde innan pappan skadades och de har till och med varit och sett ett par fotbollsmatcher i allsvenskan.

Från början tyckte Oscar att det var jobbigt att ha pappas assistenter där hemma. Det kändes konstigt att ha främlingar i huset. Han tyckte det kändes som att han inte fick ha något privatliv. Under en lång tid undvek han därför att vara hemma. Han börjar vänja sig nu när han har lärt känna några av dem, men ibland kan han fortfarande känna sig obekvämt med deras närvaro. Då drar han i väg till någon kompis, eller åker bara omkring på mopeden.

Fallbeskrivning 2:

Elsa är 15 år och bor tillsammans med sina föräldrar och två yngre syskon i en mindre stad i Sverige. Sedan några år tillbaka lider Elsas mamma av återkommande depressioner då hon inte orkar göra någonting utan ligger i sängen eller på soffan hela dagarna. Ibland dricker hon alkohol för att försöka lindra sin ångest. När mamman dricker blir hon antingen jätteledsen och bara gråter, eller så blir hon arg. Ibland säger hon att hon inte orkar leva längre och att det vore bäst för alla om hon tog livet av sig. Elsa är jätterädd att hennes mamma skall ta sitt liv.

Elsas pappa, som jobbar på ett äldreboende, har oregelbundna arbetstider. När mamma är deprimerad och pappa jobbar kväll är det Elsa som hämtar småsyskonen på fritids. När de kommer hem lagar hon mat till familjen. De tre syskonen äter mat tillsammans. Elsa försöker få mamman att äta lite, men hon vill oftast inte ha något och när Elsa trugar händer det att mamman blir arg på henne. Efter maten hjälper Elsa syskonen med läxorna. Sedan brukar de krypa upp i soffan och se någon film tillsammans. Det tycker både Elsa och syskonen är mysigt. Elsa älskar sina småsyskon och som storasyster känner hon ett stort ansvar. När någon av dem är ledsen finns Elsa där och tröstar. Då känner hon sig stor och stark.

När Elsas mamma är deprimerad och pappan jobbar helg känner Elsa att hon är helt ensam med ansvaret där hemma. De helgerna kan hon inte umgås med kompisar. Hon vågar inte lämna hemmet eftersom hon känner att hon måste ha koll på både syskonen och mamman och hon vill inte ta hem någon kompis när mamma mår så där dåligt.

Elsa har ett starkt band till båda sina föräldrar. På kvällarna, när småsyskonen har somnat, brukar Elsa och hennes mamma få egen tid med varandra. Då sitter de tätt tillsammans i soffan och pratar, eller ser på film. Elsa älskar att få egen tid med sin mamma, men deras stunder förstörs när mamman är onykter.

När Elsas pappa kommer hem från jobbet får hon alltid en stor varm kram av honom. Sedan får hon berätta hur dagen har varit. Elsa berättar och pappa lyssnar. Elsa tycker att det är skönt att få prata av sig och att pappa visar att han bryr sig om henne. Han berömmar henne ofta.

Elsa är stolt över att hon klarar av att ta ett vuxenansvar när pappa jobbar och mamma mår dåligt. Samtidigt önskar hon att hennes mammas depressioner skulle försvinna. Hon längtar tillbaka till den tiden då hennes mamma var frisk.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Bakgrund

För drygt tio år sedan genomfördes en kartläggning som visade att 7 procent av Sveriges 15-åringar ägnar sig åt omfattande omsorgsaktiviteter [5]. Att i unga år ha ett omfattande omsorgsansvar har visat sig vara en riskfaktor för de ungas psykiska hälsa och välbefinnande [6, 7], samt ojämlik hälsa under ungdomarnas livscykel [8]. Att vara en ung omsorgsgivare ökar dessutom risken för socialt utanförskap, med högre frånvaro i skolan, avhopp från utbildning och därmed också lägre anställningsgrad [8, 9]. Barn till föräldrar med psykisk ohälsa och/eller missbruk löper ökad risk att själva drabbas av psykisk ohälsa och/eller missbruk. Denna grupp förbrukar i vuxen ålder ungefär en fjärdedel av de svenska kostnaderna för psykisk ohälsa och missbruk. Om omfattningen av psykisk ohälsa och missbruk hos denna grupp i vuxen ålder kunde sänkas till samma nivå som hos befolkningen i övrigt skulle samhällskostnaderna minska avsevärt [10].

Under de senaste åren har barns rättigheter uppmärksammats allt mer. Enligt FN:s barnkonvention [11], som blev svensk lag 2020, har alla barn rätt att uttrycka sin mening i alla frågor som rör barnet. Alla barn har dessutom rätt till bästa möjliga hälsa, social trygghet, lek, vila och fritid. De har rätt till statligt stöd om vårdnadshavaren saknar tillräckliga resurser, och de har rätt att skyddas mot arbete som är skadligt eller som hindrar deras skolgång. Vidare har FN i sina mål för hållbar utveckling föreskrivit att varje samhälle bör sträva efter att säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande och lärandemöjligheter för alla [12].

Medvetenheten om Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare har ökat bland beslutsfattare i såväl Sverige som i övriga Europa. Beslut har tagits om åtgärder vars syfte är att skapa förbättrade livsvillkor för dessa barn och ungdomar. Inom EU inrättades år 2021 en europeisk barngaranti för att förebygga och bekämpa social utestängning och ge garantier för att barn som riskerar fattigdom eller social utestängning skall få tillgång till grundläggande samhällstjänster av hög kvalitet. För att förverkliga denna barngaranti har Sverige utarbetat en handlingsplan där Barn som är anhöriga nämns som en särskilt utsatt grupp som behöver uppmärksammas och få stöd [13]. Dessutom infördes 2022 en nationell anhörigstrategi [14] och i underlaget till denna uppmärksammas behovet av särskilt stöd till Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare [15].

Den nationella anhörigstrategin kan ses som en början på en rad åtgärder för att förbättra livsvillkoren för Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare. I samband med lanseringen av strategin fick Socialstyrelsen uppdraget att, under åren 2021–2025, stärka och utveckla stödet till barn i familjer med missbruk, psykisk ohälsa/funktionsnedsättningar, där samtidigt våld förekommer, eller där en förälder/vårdnadshavare lider av en allvarlig sjukdom eller plötsligt avlider. Stödet skall även utvecklas och stärkas för barn vars förälder/vårdnadshavare är frihetsberövad [14]. I juni 2023 tillsattes en utredning i syfte att förbättra, stärka och vidareutveckla stöd till anhöriga, såväl vuxna som barn, och i augusti 2024 lämnade utredningen sitt betänkande. I betänkandet föreslås bland annat att stödet till barn

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

som är anhöriga förtydligas både inom socialtjänsten och hälso- och sjukvårdslagen, att åtgärder skall vidtas för att skolpersonal ska få ökade kunskaper om barn som är anhöriga, samt att barn som är anhöriga inkluderas i den nationella anhörigstrategin [16].

Aktuell forskning

Nedan presenteras aktuell forskning som har undersökt likheter och skillnader mellan de barn som är anhöriga och har en omsorgsgivande roll och de barn som är anhöriga och inte har ett omsorgsansvar. Jämförelser görs avseende barnens nivå av omsorgsansvar, påverkan på deras skolgång, upplevd hälsa, samt vilket stöd de själva får. Det råder brist på forskning som gör sådana jämförelser. Under en litteraturgenomgång identifierades två enkätstudier, en svensk [17] och en fransk [18]. Båda fokuserar på ungdomar i åldern 15–17 år.

Den svenska studien [17] ingår som en delstudie i det av EU Horizon 2020 finansierade forsknings- och innovationsprojektet: *Psykosocialt stöd för att främja psykisk hälsa och välbefinnande bland unga omsorgsgivare i Europa – ”ME-WE”* [19]. En online-enkät, som riktades till ungdomar i sex europeiska länder: Sverige, Storbritannien, Nederländerna, Slovenien, Schweiz och Italien, fanns tillgänglig online under perioden april 2018 – juli 2019 [20].

I enkäten ingick, förutom frågor om sociodemografi², frågeformulären MACA (Multidimensional Assessment of Caring Activities) och PANOC (Positive And Negative Outcomes of Caring)³, som är utarbetade i Storbritannien [21], samt KIDSCREEN-10 som utvecklats i ett europeiskt projekt [22, 23]. Frågorna översattes till svenska och anpassades för att passa i svenska sammanhang. Dessutom lades frågor till angående:

- Om tonåringen har någon familjemedlem, vän eller annan närstående som har ett hälsorelaterat tillstånd och i så fall vilken sorts tillstånd;
- Om tonåringen tar hand om eller ger stöd och hjälp till någon av dessa personer;
- Hur omsorgsansvaret har påverkat tonåringens skolgång och hälsa;
- Om tonåringen arbetar extra för att få in pengar till familjens försörjning;
- Om någon utomstående känner till tonåringens omsorgssituation;
- Vilken hjälp eller stöd tonåringen och/eller familjen får för närvarande;
- Vilken hjälp eller stöd som tonåringen behöver och/eller önskar.

Enkäten besvarades anonymt av totalt 7146 ungdomar i åldern 15–17 år, varav 3015 var bosatta i Sverige [20]. I den svenska studien analyserades endast de 3015 enkäter som samlades in i Sverige. Dessa enkäter besvarades under lektionstid i skolan [17].

² Ålder, kön, bostadsområde, etnisk bakgrund, m.m.

³ För mer information om frågeformulären MACA och PANOC: se kapitlet *”Jag vill inte vara en extramamma” – Att identifiera barns omsorgsansvar*.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

För mer information, se kapitlet *ME-WE: det första storskaliga, europeiska initiativet för att främja psykisk hälsa bland unga omsorgsgivare*.

I den franska studien [18] deltog 4000 ungdomar, varav majoriteten var i åldern 15–17 år. Ungdomarna besvarade en enkät anonymt, antingen elektroniskt eller på papper, under lektionstid i skolan. Precis som i den svenska studien ingick frågor om sociodemografi, samt frågeformulären MACA och KIDSCREEN-10. Dessutom ingick GHQ-12 (General Health Questionnaire) som utvecklats av Goldberg och Williams [24]. Datainsamlingen genomfördes under perioden maj 2018 till februari 2021[18].

I båda studierna delades ungdomarna in i tre grupper, baserat på deras enkätsvar. För att tydliggöra skillnaderna mellan de båda studiernas kriterier för gruppindelningar redovisas dessa i tabell 1.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Tabell 1. Gruppindelning i respektive land

Grupp	Benämning i detta kapitel	Kriterier i Sverige*	Kriterier i Frankrike**
1	Unga omsorgsgivare	Unga som bodde tillsammans med en förälder eller annan vuxen med hälsorelaterat tillstånd och som enligt egen utsago tog hand om, eller gav hjälp och stöd till familjemedlem(mar)	Unga som hade en familjemedlem eller släkting (oavsett ålder och om de bodde tillsammans eller inte) med sjukdom/ funktionsnedsättning, och som enligt MACA-formuläret utförde omsorgsaktiviteter på en måttlig eller hög nivå
2	Unga anhöriga utan omfattande omsorgsansvar	Unga som bodde tillsammans med en förälder eller annan vuxen med ett hälsorelaterat tillstånd, men som enligt egen utsago inte tog hand om, eller gav hjälp och stöd till familjemedlem(mar)	Unga som hade en familjemedlem eller släkting (oavsett ålder och om de bodde tillsammans eller inte) med sjukdom/ funktionsnedsättning och som enligt MACA-formuläret utförde omsorgsaktiviteter på en låg till måttlig nivå
3	Unga som inte är anhöriga	Unga som inte bodde tillsammans med en förälder eller annan vuxen och som enligt egen utsago inte heller tog hand om, hjälpte eller gav stöd till någon familjemedlem, släkting, vän eller annan närstående.	Unga som enligt egen utsago inte hade någon familjemedlem eller släkting med sjukdom/funktionsnedsättning

*Brolin m.fl., 2025 [17].

**Pilato m.fl., 2024 [18].

I den svenska studien jämfördes de tre gruppernas resultat med varandra avseende likheter och skillnader när det gäller sociodemografiska förhållanden, ungdomarnas nivå av omsorgsansvar, påverkan på deras skolgång, upplevd hälsa, samt vilket stöd de själva får [17]. Den franska studien jämförde de tre grupperna med varandra avseende likheter och skillnader när det gäller sociodemografiska förhållanden och upplevd allmän hälsa, livskvalitet och psykisk hälsa. Dessutom undersöktes olika faktorer som kan vara förknippade med att vara en ung omsorgsgivare [18].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Barn som är anhöriga har ofta en omsorgsgivande roll

Den svenska enkäten besvarades av 3015 ungdomar, varav 337 (11%) kunde identifieras som Barn som anhöriga enligt hälso- och sjukvårdslagen, det vill säga de bodde stadigvarande tillsammans med en vuxen som hade någon form av hälso-problem. Av dessa 337 uppgav 242 (72%) att de tar hand om, ger vård, hjälp eller stöd till en familjemedlem, medan 95 (28%) svarade att de inte hade ett sådant omsorgsansvar [17].

I den franska studien deltog 4000 ungdomar, varav 1768 (44%) hade någon vuxen eller minderårig familjemedlem eller släkting som hade en sjukdom eller funktionsnedsättning. Av dessa 1768 ungdomar kunde 568 (32%) identifieras som Unga omsorgsgivare, medan 1200 (68%) var anhöriga utan ett omfattande omsorgsansvar [18].

Könsfördelning och etnisk bakgrund

I den svenska studien var könsfördelningen likartad i både grupp 1 (Unga omsorgsgivare) och 2 (Unga anhöriga utan omsorgsansvar), med två tredjedelar flickor och en tredjedel pojkar. Drygt 87 procent i båda grupperna var födda i Sverige. Det var ingen större skillnad när grupperna jämfördes avseende föräldrarnas födelseland. I grupp 1 hade 19 procent en mamma som var född utomlands och 21 procent hade en pappa som var född utomlands. I grupp 2 var dessa siffror 16 respektive 21 procent. Majoriteten i båda grupperna bodde tillsammans med båda sina föräldrar i en mindre stad eller ett mindre samhälle [17].

I den franska studien syntes skillnader i könsfördelningen, med tre fjärdedelar flickor och en fjärdedel pojkar i grupp 1 (Unga omsorgsgivare), medan grupp 2 (Unga anhöriga utan omsorgsansvar) bestod av två tredjedelar flickor och en tredjedel pojkar. I grupp 1 uppgav nästan 53 procent att de pratade ett annat språk än franska hemma. Detta skilde sig markant från grupp 2 där endast drygt 27 procent pratade annat språk än franska i hemmet [18].

De närståendes hälsotillstånd

Ungdomarna i båda studierna fick svara på frågor om sina närståendes hälsotillstånd. I Sverige var psykisk ohälsa vanligast, följt av fysisk funktionsnedsättning, kognitiv funktionsnedsättning och missbruk [17]. I Frankrike var det vanligast att den närstående hade en allvarlig eller långvarig kroppslig sjukdom, följt av psykiatrisk sjukdom eller missbruk, en kombination av sjukdomar/funktionsnedsättningar, eller en funktionsnedsättning [18]. En sammanställning synliggör en del skillnader mellan de båda länderna. Vissa skillnader syns också när olika grupper inom respektive land jämförs med varandra (se tabell 2).

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Tabell 2. Ungdomarnas uppgifter om de närståendes hälsotillstånd. Jämförelse mellan grupp 1) Unga omsorgsgivare och grupp 2) Unga anhöriga utan omfattande omsorgsansvar, i Sverige och i Frankrike.

Närståendes hälsotillstånd	Sverige		Frankrike	
	Grupp 1 %	Grupp 2 %	Grupp 1 %	Grupp 2 %
Allvarlig eller långvarig kroppslig sjukdom			60,6	47,7
Psykisk ohälsa	36,8	45,6		
Fysisk funktionsnedsättning	22,1	34,4	4,6	11,2
Kognitiv funktionsnedsättning	17,9	13,7		
Missbruk	13,7	17,4		
Psykisk sjukdom eller missbruk			15,1	19,3
En kombination av sjukdomar/funktionsnedsättningar			15,7	11,4
Andra hälsoproblem	44,2*	37,8*	4,2**	10,3**

*Här ingick hälsotillstånd som bara enstaka ungdomar uppgav. Exempelvis allergi, cancer, hjärtproblem, MS, narkolepsi, pankreatit, SLE, stroke, utmattningssyndrom och ögonsjukdom.

**Här ingick om den närstående hade avlidit, om den unge inte visste namnet på hälsotillståndet, eller om den unge inte hade någon kontakt med den närstående.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Faktorer som kan förknippas med att vara en Ung omsorgsgivare

I den franska studien undersöktes vilka faktorer som kan vara förknippade med att vara en Ung omsorgsgivare. Resultaten visade att följande faktorer var signifikant förknippade med rollen som Ung omsorgsgivare: att vara flicka/kvinna; att jobba extra på fritiden; att tala ett annat språk hemma; att vara det äldsta, eller mellanbarnet i syskonskaran; att ha en närstående med allvarlig eller långvarig fysisk sjukdom/funktionsnedsättning; att bo i samma hushåll som en närstående som har ett hälsorelaterat tillstånd [18].

Ungdomarnas omsorgsuppgifter

I den svenska studien mättes ungdomarnas nivåer av omsorgsaktiviteter, det vill säga sysslor som ungdomarna utför inom följande områden: personlig vård och omsorg, känslomässigt stöd, ansvar för syskon, hushållsarbete, inköp och att bära tunga saker, samt ekonomiskt ansvar och tolkning. Nivåerna av omsorgsaktiviteter mättes med hjälp av frågeformuläret MACA-YC18, där 14–17 poäng motsvarar en hög nivå och poäng från 18 och däröver motsvarar en mycket hög nivå av omsorgsaktiviteter. Resultaten jämfördes mellan de tre grupperna: 1 (Unga omsorgsgivare), 2 (Unga anhöriga utan omfattande omsorgsansvar) och 3 (Unga som inte är anhöriga till någon närstående med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning). Jämförelsen visade att grupp 2 utförde omsorgsaktiviteter på en betydligt lägre nivå än grupp 1, men också på en lägre nivå än grupp 3 (Tabell 3) [17].

Tabell 3. Nivå av omsorgsaktivitet bland unga i Sverige. Jämförelse mellan grupp 1) Unga omsorgsgivare, grupp 2) Unga anhöriga utan omsorgsansvar och grupp 3) Unga som inte är anhöriga.

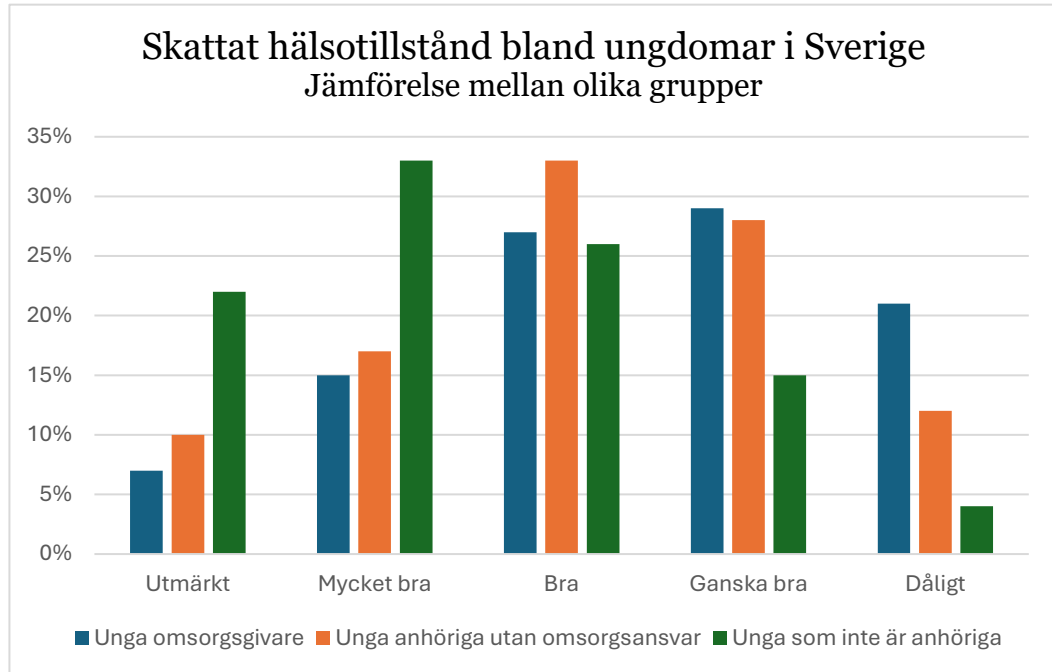
Omsorgsaktivitet nivå (MACA-poäng)	Grupp 1 %	Grupp 2 %	Grupp 3 %
Hög nivå (=MACA-poäng 14–17)	24,2	5,9	10,0
Mycket hög nivå (=MACA-poäng ≥18)	8,9	1,2	3,0

Ungdomarnas egen hälsa och skolsituation

Ungdomarnas hälsorelaterade livskvalitet undersöktes med hjälp av Kidscreen-10 i båda studierna [17, 18] samt med GHQ-12 i den franska studien [18]. Resultaten visade att ungdomar i grupp 1 (Unga omsorgsgivare) och grupp 2 (Unga anhöriga utan omsorgsansvar) upplevde att de hade en sämre hälsorelaterad livskvalitet, jämfört med grupp 3 (Unga som inte är anhöriga) [17, 18].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

I Sverige ombads ungdomarna att skatta sitt hälsotillstånd på en femgradig skala, från "Utmärkt" till "Dåligt". Ungdomarna i grupp 1 och 2 rapporterade betydligt sämre hälsotillstånd jämfört med ungdomarna i grupp 3 (Figur 1).



Figur 1. Skattat hälsotillstånd bland ungdomar i Sverige. Procenttalen är avrundade till heltal.

I såväl Sverige som i Frankrike var psykisk ohälsa betydligt vanligare i grupp 1 (Unga omsorgsgivare) jämfört med grupp 2 (Unga anhöriga utan omsorgsansvar) och grupp 3 (ungdomar som inte är anhöriga) [17, 18]. I Sverige var psykisk ohälsa det dominerande hälsoproblemet i alla tre grupperna, men allra vanligast i grupp 1, där 48 procent rapporterade psykisk ohälsa, jämfört med grupp 2 (30%) och grupp 3 (15%). Kroppsliga hälsoproblem rapporterades av 17 procent i grupp 1, 20 procent i grupp 2 och 8 procent i grupp 3. Andra hälsoproblem som förekom i mindre utsträckning än ovanstående var ADHD, ADD, inlärningssvårigheter, dyslexi, dyskalkyli, autismspektrumdiagnos och fysisk funktionsnedsättning [17].

Den svenska studiens resultat visade också att ett omfattande omsorgsansvar kan ha en negativ påverkan på ungdomars skolsituation. Omsorgsansvaret hade lett till svårigheter i skolan för 11,5 procent av de unga omsorgsgivarna och för 14,5 procent hade skolresultaten påverkats i negativ riktning. Dessutom uppgav 11,4 procent av dem att de hade blivit utsatta för mobbing till följd av omsorgsansvaret [17].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Ungdomarnas tillgång till stöd och behov av hjälp och stöd

Den svenska studiens resultat visar att många Unga omsorgsgivare står helt utan stöd och hjälp för egen del. Endast var tionde Ung omsorgsgivare och var tolfte ung anhörig utan omsorgsansvar, uppgav att familjen fick någon form av stöd, såsom hemtjänst, personlig assistans eller liknande. Endast 44 procent av de Unga omsorgsgivarna fick stöd i sin omsorgsroll. En knapp tredjedel (30,5%) uppgav att någon i skolan kände till att de hade ett omsorgsansvar hemma, medan 55,4 procent hade en nära vän som kände till deras omsorgsroll [17].

Ungdomarna tillfrågades om de skulle behöva någon hjälp eller stöd i sin nuvarande situation och att i så fall beskriva med egna ord vilken hjälp eller stöd de skulle behöva. I grupp 1 (Unga omsorgsgivare) skrev 17,5 procent att de skulle behöva någon form av stöd och hjälp. De önskade någon att prata med, någon som lyssnar; hjälp med sin egen psykiska ohälsa; mer stöd till den vuxne familjemedlemmen; hjälp med skolarbetet; ekonomiskt stöd; samt hjälp att flytta hemifrån. Någon ville att man skulle prata mer om psykisk ohälsa i skolan. Det fanns också önskemål om att få ett tack och en uppskattning för det omsorgsarbete de utför. I grupp 2 (Unga anhöriga utan omsorgsansvar) skrev 8,4 procent att de skulle behöva stöd. De önskade någon att prata med och umgås med, någon som lyssnar och någon som kan hjälpa till att skapa en struktur och möjlighet att få slappna av [17].

Avslutande reflektioner

Barn som är anhöriga har en sak gemensamt: De är anhöriga till någon närstående som har ett hälsorelaterat tillstånd, utsätter barnet eller barnets närstående för våld eller övergrepp, eller har avlidit. Livssituationen ser dock olika ut för olika barn.

I Sverige finns en allmänt utbredd förväntan att barndomen skall vara fri från omsorgsansvar [25]. I en stor svensk forskningsstudie [17] visar dock resultaten att majoriteten (72%) av alla de ungdomar som var anhöriga hade ett omfattande omsorgsansvar, medan 28 procent inte hade det. Resultaten visar förvånande nog att dessa 28 procent till och med utförde omsorgsaktiviteter i mindre utsträckning än de ungdomar som inte var anhöriga. Av detta kan vi lära oss att det finns möjlighet att skydda barn som är anhöriga från att behöva axla ett omsorgsansvar. Vilka faktorer som bidrar till detta skydd framgår dock inte i studien. Skyddsfaktorer kan sannolikt sökas i ungdomarnas familj och övriga sociala nätverk, samt i de stödinsatser som den unge och familjen har tillgång till, men också i ungdomarnas personliga resurser såsom självkänsla, motståndskraft och psykologisk flexibilitet. Ökad kunskap om både yttre och inre skyddsfaktorer är nödvändig för att vuxenvärlden skall kunna erbjuda adekvat stöd till alla barn som är anhöriga. För att kunna tillgodose barnens behov av information, råd och stöd är det också viktigt att i möten med unga som är anhöriga vara medveten om hur vanligt det är att de har ett omfattande omsorgsansvar.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

I den franska studien [18] var siffrorna de rakt motsatta jämfört med de svenska: 32 procent av de ungdomar som var anhöriga hade ett omfattande omsorgsansvar, medan 68 procent inte hade det. En tänkbar orsak till denna stora skillnad skulle kunna vara att studierna hade olika kriterier för vilka ungdomar som bedömdes vara Barn som anhöriga. I Sverige inkluderades endast ungdomar som bodde i samma hushåll som vuxna med hälsorelaterade tillstånd, medan den franska studien inkluderade alla ungdomar som hade en familjemedlem eller släkting med sjukdom eller funktionsnedsättning, oavsett den närståendes ålder och oavsett om de bodde i samma hushåll eller inte. Det är rimligt att anta att ett geografiskt avstånd mellan barnet och den aktuella familjemedlemmen/släktingen medför att barnets omsorgsansvar inte är lika omfattande som om de bor i samma hushåll. Detta synliggjordes även i studiens resultat som visade att boende i samma hushåll var signifikant förknippat med rollen som Ung omsorgsgivare. Utöver denna aspekt skulle orsaker till skillnaderna mellan studiernas resultat även kunna sökas i olikheter mellan länderna, exempelvis när det gäller vilket stöd som finns tillgängligt för ungdomarna och deras familjer, eller i kulturen och den allmänna uppfattningen om barndom och omsorgsansvar. För att kunna undersöka sådana olikheter behövs dock studier som har identiska kriterier för vilka ungdomar som skall ingå i studien, samt identiska kriterier för studiernas gruppindelningar.

Det framgår tydligt att Unga omsorgsgivare i båda länderna upplever att de har sämre hälsa och livskvalitet, jämfört med de unga anhöriga som inte har ett omsorgsansvar och de unga som inte är anhöriga. Den stora mängden Unga omsorgsgivare som uppger att de lider av psykisk ohälsa är alarmerande. Detta, tillsammans med omsorgsansvarets negativa påverkan på ungdomarnas skolsituation, visar hur viktigt det är att så tidigt som möjligt identifiera och uppmärksamma Unga omsorgsgivare och erbjuda dem individanpassat och förebyggande stöd som kan bidra till att minska risken för långsiktig negativ påverkan på socialt liv, skolgång, hälsa och välbefinnande. Dessvärre visar den svenska studien att fler än hälften av de Unga omsorgsgivarna stod helt utan stöd i sin omsorgsroll. Många av dem hade anförtrott sig till en vän.

De ungdomar som uttryckte önskemål om hjälp och stöd hade inga orimliga önskemål: någon att prata med, någon som lyssnar; hjälp med sin egen psykiska ohälsa; mer stöd till den vuxne familjemedlemmen; hjälp med skolarbetet; prata mer om psykisk ohälsa i skolan; hjälp med struktur; ekonomiskt stöd; hjälp att flytta hemifrån; möjlighet till avslappning; samt ett tack och en uppskattning. Det borde inte vara omöjligt eller ens särskilt kostsamt att tillgodose dessa önskemål. Att prioritera adekvat stöd till unga anhöriga kan, som tidigare beskrivits, minska samhällets kostnader avsevärt på längre sikt [10].

Barn som är anhöriga och Unga omsorgsgivare är genom sina erfarenheter experter på sin egen situation. Deras erfarenhetsexpertis bör bemötas med respekt och betraktas som en viktig källa till kunskap. För att bli ändamålsenligt bör således stödet utvecklas i samverkan med dem. Ett exempel på en sådan stödintervention är

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

ME-WE-modellen som skapades, testades och vidareutvecklades tillsammans med Unga omsorgsgivare i det europeiska ME-WE-projektet [26]. ME-WE-modellen är en gruppintervention som är inriktad på att stärka ungdomarnas inre skyddsfaktorer. Detta sker genom att de i grupp får hjälp att reflektera över sin situation, hitta sina inre styrkor och stärka sitt självförtroende.

För att uppfylla barnkonventionens bestämmelser [11] och uppnå FN:s mål för hållbar utveckling inom hälsa, välbefinnande och lärandemöjligheter för alla [12] är det angeläget att arbeta för att minska unga anhörigas omsorgsansvar, tillhandahålla förebyggande och individuellt anpassat stöd till unga anhöriga och deras familjer. Den svenska nationella anhörigstrategin [14] och Socialstyrelsens uppdrag att stärka och utveckla stödet till alla barn och unga som är anhöriga [13], är viktiga steg framåt.

Summary

Children as Next of Kin and Young Carers

The concept of Children as next of kin (in Swedish Barn som anhöriga) is mainly used in Sweden, while the term Young Carers (in Swedish Unga omsorgsgivare) is mainly used in international contexts. This chapter highlights the differences between the two Swedish concepts Children as next of kin, and Young Carers. Some Children as next of kin take on, or are assigned, a responsibility to look after, provide care, help or support to one or more family members, or other persons who are close to them. These children can be defined as Young Carers. However, this does not apply to all Children as next of kin.

The chapter, which is based on research findings, begins with the definitions of the two Swedish concepts for Children as next of kin, and Young Carers. A case description illustrates what everyday life can look like for Children as next of kin when they do not have extensive caring responsibilities. This is followed by a case description that illustrates what everyday life can look like for a Young Carer.

In the background section, the author summarises twelve years of research on Young Carers and the risk factors identified in the literature, such as negative impacts on education, social life, health, and well-being. The section also includes an overview of political developments from the past six years, including new laws, regulations, and ongoing policy work.

After the introduction and background, the author presents current research that has focused on the differences between being a Young Carer and being a Child as next of kin without extensive care responsibilities. Research findings from Sweden and France are presented. Based on the young people's life situation and caring responsibilities, they are divided into three groups: Young Carers; Young people as next of kin without extensive care responsibilities; Young people who are not next of

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

kin. Comparisons were made between the groups in terms of gender distribution, ethnic background, caring tasks, level of care activities, impact on schooling, perceived health and well-being. Both Young Carers and Young people as next of kin without extensive care responsibilities reported lower levels of health-related quality of life than Young people who were not next of kin. A noticeable result in both studies was that mental ill-health was significantly more common in the Young Carer group, compared to the other two groups. The Swedish study also showed that many Young Carers do not receive any support.

The chapter concludes with reflections on the findings, what we can learn from them, and how this knowledge can be used to develop preventive support to reduce the risk of long-term negative effects on young people's social lives, education, health, and well-being.

The aim of the chapter is to contribute knowledge about the differences between being a Young Carer and being a Child as next of kin without extensive caregiving responsibilities.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Hälso- och sjukvårdslagen, HSL, 2017:30, 5 kap. 7§. Hämtad 2025-10-15: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
2. Socialtjänstlagen, 2001:453, 5 kap. 10§. Hämtad 2025-10-15: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
3. Regeringens proposition, 2008/09:82, om stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Hämtad 2025-10-15: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/proposition/2009/03/prop.-20080982>
4. Becker, S. (2000). Young carers. In M. Davies (ed.), *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (p. 378). Oxford: Blackwell.
5. Nordenfors, M., Melander, C., & Daneback, K. (2014). Unga omsorgsgivare i Sverige. Rapport, Nka, Linnéuniversitetet.
6. Carers Trust (2016). *Invisible and in distress: Prioritising the mental health of England's young carers*. Hämtad 2025-10-15: <https://carers.org/downloads/resources-pdfs/invisibleandindistressreport.pdf>
7. De Roos, S. A., De Boer, A. H., & Bot, S. M. (2017). Well-being and need for support of adolescents with a chronically ill family member. *Journal of Child and Family Studies*, 26(2), 405–415.
8. Becker, S., & Leu, A. (2014). Young Carers. In *Oxford Bibliographies in Childhood Studies*. Heather Montgomery (Hrsg). New York: Oxford University Press.
9. Hamilton & Adamson, 2013 Hamilton, M., & Adamson, E. (2013). Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions. *Journal of Youth Studies*, 16(1), 101–117.
10. Hovstadius m.fl., 2015 Hovstadius, B., Ericson, L., & Magnusson, L. (2015) *Barn som anhöriga – ekonomisk studie av samhällets långsiktiga kostnader*. Rapport Nka, Linnéuniversitetet.
11. United Nations Convention on the Rights of the Child (UNCRC). Hämtad 2025-10-15: <https://www.unicef.org/child-rights-convention>
12. United Nations Sustainability Development Goals (UNSDG). Hämtad 2025-10-15: <https://sdgs.un.org/goals>
13. Regeringskansliet. (2022). *Nationell handlingsplan för att implementera den europeiska barngarantin*. Regeringskansliet. Hämtad 2025-10-15: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/departementsserien-och-promemorior/2022/03/nationell-handlingsplan-for-att-implementera-den-europeiska-barngarantin/>
14. Socialdepartementet. (2022). *Nationell anhörigstrategi inom hälso- och sjukvård och omsorg*. Promemoria S 2022/02134. Hämtad 2025-10-15: <https://regeringen.se/rattsliga-dokument/departementsserien-och-promemorior/2022/04/nationell-anhorigstrategi---inom-halso--och-sjukvard-och-omsorg/>

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

15. Socialstyrelsen. (2021). Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära – Underlag till en nationell strategi. Socialstyrelsen. Hämtad 2025-10-15: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf>
16. Stärkt stöd till anhöriga – Ett mer ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga. Betänkande av Utredningen om stärkt stöd till anhöriga SOU 2024:60. Stockholm. 2024. Hämtad 2025-10-15: https://www.regeringen.se/contentassets/4e4ec43884144936bd53a3707266a80/sou_2024_60_pdf-a_webb.pdf
17. Brolin, R., Magnusson, L., & Hanson, E. (2025). Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare i Sverige. Svensk kartläggning – delstudie i det europeiska ME-WE-projektet. Nka Rapport Barn som anhöriga 2025:1.
18. Pilato, J., Lamore, K., Vioulac, C., Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2024). What characterizes adolescent young carers? A multigroup comparative study. *Child: Care, Health & Development*, 50(2), e13244-n/a. <https://doi.org/10.1111/cch.13244>
19. ME-WE Young Carers Project. Tillgänglig online: <http://Me-We.eu/the-project/>
20. Lewis, F., Becker, S., Parkhouse, T., Joseph, S., Hlebec, V., Mrzel, M., Brolin, R., Casu, G., Boccaletti, L., Santini, S., D'Amen, B., Socci, M., Hoefman, R., de Jong, N., Leu, A., Phelps, D., Guggiari, E., Magnusson, L., & Hanson, E. (2023). The first cross-national study of adolescent young carers aged 15–17 in six European countries. *Int. J. Care Caring* 7, 6–32.
21. Joseph, S., Becker, S., & Becker, F., (2009). Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People. London: Princess Royal Trust for Carers.
22. Ravens-Sieberer, U. (2006). The KIDSCREEN Questionnaires. Quality of Life Questionnaires for Children and Adolescents. Lengerich, Germany: Pabst Science Publisher.
23. Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Rajmil, L., Herdman, M., Auquier, P., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Abel, T., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagguist, C., Kilroe, J., . . . the European Kidscreen Group. (2010). Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN-10 score: A short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 19(10), 1487–1500.
24. Goldberg, D. P., & Williams, P. (1988). *A user's guide to the general health questionnaire*. London: GL Assessment.
25. Nap, H.H., Hoefman, R., de Jong, N., Lovink, L., Glimmerveen, L., Lewis, F., Santini, S., D'Amen, B., Socci, M., Boccaletti, L., Casu, G., Manattini, A., Brolin, R., Sirk, K., Hlebec, V., Rakar, T., Hudobivnik, T., Leu, A., Berger, F., Magnusson, L., & Hanson, E. (2020) The awareness, visibility and support for young carers across Europe: a Delphi study, *BMC Health Services Research*, 20: 921.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

26. Casu, G., Hlebec, V., Boccaletti, L., Bolko, I., Manattini, A., & Hanson, E. (2021). Promoting Mental Health and Well-Being among Adolescent Young Carers in Europe: A Randomized Controlled Trial Protocol. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 2045–.

5. "Jag vill inte vara en extramamma" – Att identifiera barns omsorgsansvar

**Anna Amilon, Ulrika Järkestig Berggren, Ann-Sofie Bergman,
Johanna Thulin, Kerstin Arnesson, Mats Anderberg**

Sammanfattning

Kapitlet behandlar unga omsorgsgivares (o)synlighet i svensk lagstiftning, de utmaningar de kan möta i sin uppväxtmiljö samt hur professionella inom socialtjänsten kan identifiera dem och deras behov. Med unga omsorgsgivare avses barn som regelbundet ger stöd eller hjälp till familjemedlemmar på ett sätt som går utöver vad jämnåriga barn vanligtvis förväntas göra. Trots socialtjänstens lagstadgade ansvar att tillgodose barns behov av skydd och stöd förbises ofta barns omsorgsansvar, vilket kan förstås utifrån brist på verktyg för att identifiera dessa barn. Problemet bottnar delvis i att barns omsorgsansvar inte är tydliggjort i svensk lagstiftning i vilken barn betraktas som anhöriga i behov av skydd snarare än som aktiva omsorgsgivare. Denna osynlighet i lagstiftningen kan leda till att barns omsorgsansvar och dess påverkan på barnets välbefinnande förbises i socialtjänstens barnavårdsutredningar.

Många av dessa barn lever i miljöer där förälderns behov eller problematik står i fokus, vilket kan leda till att barnets egna behov ignoreras. Barnets omsorgsansvar kan påverka hans fysiska, psykiska och sociala utveckling negativt. Vissa barn känner sig stressade och isolerade, även skolresultaten kan påverkas negativt med skolfrånvaro och bristande tid för läxor. Samtidigt kan vissa barn uppleva positiva effekter av omsorgsansvaret, exempelvis en känsla av att bidra till familjens välmående, särskilt om ansvaret delas med föräldern eller andra vuxna i hushållet. Detta illustrerar vikten av att utveckla skyddsnät och strategier för att identifiera och stödja unga omsorgsgivare.

I kapitlet presenteras även resultat från ett pågående forskningsprojekt som syftar till att utveckla och implementera ett bedömningsstöd för att identifiera unga omsorgsgivare i socialtjänstens barnavårdsutredningar. Preliminära resultat visar att barnens ansvar omfattar en bred variation av uppgifter, alltifrån praktiska hushållssysslor till mer känslomässiga uppgifter, samt att graden och arten av ansvar påverkar hur barnen upplever sin situation. Socialsekreterare beskriver hur verktyget har bidragit till en ökad kunskap om unga omsorgsgivares situation och mående i samband med barnavårdsutredningar.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Det tonar fram en bild av unga omsorgsgivare som en utsatt och osynliggjord grupp som löper risk att mista sin rätt till en trygg och utvecklande barndom. För att säkerställa att dessa barns behov uppmärksammas krävs förbättrade verktyg, riktat stöd och en förstärkt lagstiftning. Vidare behöver vi se dessa barn som aktörer med unika behov av både skydd och stöd samt vikten av ett holistiskt angreppssätt för att synliggöra deras situation i välfärdssystemet.

Inledning: Unga omsorgsgivare – Vad är det?

När vardagen för ett barn innebär att växa upp i ett hem med en förälder som har en problematik i form av psykisk ohälsa, beroendeproblem eller i ett hem där det förekommer våld innebär det att barnet möter ett antal riskfaktorer i sin vardag. För yrkesverksamma som möter föräldrar i svåra livssituationer är det särskilt viktigt att uppmärksamma de barn som finns i familjen. Det beror på att det finns en risk att barnets behov kommer i andra hand eller döljs av föräldrarnas problem [1]. För några barn leder familjens svårigheter till att de får ta ett alltför stort ansvar, dessa barn benämns som unga omsorgsgivare. Unga omsorgsgivare kan definieras som:

Unga personer under arton år som ger omsorg, assistans eller stöd till en familjemedlem. De utför, ofta regelbundet, betydande omsorgsuppgifter och känner en typ av ansvar som annars tillskrivs vuxna. Personen som mottar omsorgen är ofta en förälder men kan också vara ett syskon, en mor- eller farförälder eller annan släkting som har funktionsnedsättning, kronisk sjukdom, psykisk ohälsa eller andra orsaker som medför behov av omsorg, stöd eller övervakning [2, sid 750].

I mitten av 1990-talet genomfördes en studie av Gould [3] kring unga omsorgsgivare i Sverige. Frågorna om unga omsorgsgivare mottogs då med förvirring av svenska myndigheter, dels för att begreppet var okänt, dels då myndighetsrepresentanter menade att det inte fanns ett problem med att barn tog ett omsorgsansvar för familjemedlemmar i Sverige eftersom välfärdsservicen var så väl utbyggd. Mycket tyder på att det fortfarande är så att unga omsorgsgivare är en relativt okänd grupp och att mer kunskap behövs om riskerna för att barn får ta ett alltför stort ansvar när det föreligger någon form av ohälsa och/eller svårigheter i familjer. Kapitlet bygger på ett pågående forskningsprojekt med syfte att utveckla, testa och implementera ett bedömningsstöd för att uppmärksamma barns omsorgsansvar i socialtjänstens barnavårdsutredningar. Projektet innefattar testning av ett självskattningsfrågeformulär till barn, enkätstudie och intervjuer med socialsekreterare om frågeformulärets användbarhet samt dokumentationsanalys av barnavårdsutredningar. Kapitlet utgår ifrån barnets perspektiv. Föräldrarnas relation till samhället behandlas inte uttryckligen, men utgör en viktig del av den kontext i vilken barnets ansvar växer fram.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Unga omsorgsgivares (o)synlighet i svensk lagstiftning och praxis

I 13 kapitlet 9 § Socialtjänstlagen [4] framgår att personer som vårdar närstående eller långvarigt sjuka, äldre eller stödjer en närstående med funktionsnedsättning ska erbjudas stöd. Socialstyrelsen har också tagit fram ett handlägningsstöd gällande anhöriga [6]. I det förtydligas att ett familjeperspektiv bör finnas med vid bedömningar och att det inte är avgörande om anhöriga delar hushåll, vilket inkluderar barn som anhöriga både till en förälder de inte lever med, syskon och mor-farföräldrar. Barn ses däremot inte som personer som *ger* omsorg, utan istället nämns behovet av att uppmärksamma hur barn *påverkas* av att en förälder utövar omsorg åt en närstående och att insatser då bör sättas in för att förhindra att barn också får ta ett omsorgsansvar.

Socialtjänsten har det yttersta ansvaret för att barn får stöd och skydd när de lever under förhållanden som kan påverka deras hälsa och utveckling negativt. Yrkesgrupper som i sitt arbete möter barn och föräldrar, till exempel inom hälso- och sjukvård, tandvård, förskola och skola, har en skyldighet att anmäla till socialtjänsten om de misstänker att barnet, eller familjen, behöver stöd. Trots denna plikt att uppmärksamma ohälsa hos barn, kan barnets behov försvinna bakom föräldrarnas mera framträdande problematik. Forskning visar att professionella som arbetar med vuxna inom socialtjänst-, psykiatri- och beroendebehandling ofta missar att uppmärksamma att den vuxna personen har barn [5, 7].

När en anmälan om oro för att barnet far illa inkommer till socialtjänsten är det sällan barnets omsorgsansvar för en familjemedlem som anges som den primära orsaken. Istället handlar anmälningarna ofta om hög skolfrånvaro, trötthet, psykiskt eller fysiskt dåligt mående, omsorgsbrister, utagerande beteende, risk för kriminalitet eller tecken på våld eller beroendeproblem i hemmet [8]. Orsaken till detta kan vara att barnets omsorgsansvar är svårt att upptäcka för vuxna i barnets omgivning. Ofta blir oron för barnet påtaglig först när det visar tydliga tecken på att fara illa genom sitt eget beteende eller välmående. I samband med att problem uppstår i familjen, som beroendeproblem eller våld, kan det bli en konsekvens att ett eller flera barn tar på sig ett omsorgsansvar för att kompensera för de vuxnas bristande funktion. Detta gör det särskilt viktigt att socialsekreterare som genomför barnavårdsutredningen inte endast fokuserar på de symptom barnet visar, utan även ställer frågor om barnets omsorgsansvar. Eftersom det är vanligt att barn som socialtjänsten kommer i kontakt med bär ett sådant ansvar, behöver detta aktivt undersökas för att synliggöra den dolda omsorgsbördan och därigenom säkerställa att barnet får det stöd det behöver [5]. I tidigare studier som vi genomfört berättar föräldrar med fysiska funktionsnedsättningar att när de förlorade den personliga assistansen så medförde det kaos i familjen. Det resulterade i att barnet inte ville eller vågade lämna föräldern ensam under dagtid, det vill säga skoltid, vilket ofta ledde till hög skolfrånvaro [9].

Att unga omsorgsgivare riskerar att osynliggöras har uppmärksammats i ett förslag på komplettering till både SoL och Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) [5]. I SoL

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

föreslås att ansvaret tydliggörs genom en ny paragraf där rätten till stöd och hjälp åt barn som anhöriga är socialnämndens ansvar. Om lagändringen går igenom ska utgångspunkten vara att om barn påverkas negativt av att vara anhörig, oberoende av formerna för relationerna eller problematiken, ska barn erbjudas stöd och hjälp. I HSL föreslås att även syskon, inklusive styvsyskon, och föräldrar/styvföräldrar inkluderas i gruppen barn som anhöriga. Om dessa förslag till ändringar i lagstiftningen genomförs kan de förhoppningsvis bidra till att i högre grad synliggöra unga omsorgsgivare.

Barns uppväxtmiljö, omsorgsbrist och omsorgsansvar

För de flesta barn innebär barndomen kompisar, fritidsaktiviteter och skola och en mer eller mindre självklar trygghet i att föräldern finns där för barnet. För barn som växer upp i en mer oförutsägbart miljö där det förekommer beroendeproblematik, psykisk och fysisk ohälsa och/eller våld kan fokus hamna på föräldrars mående och att försöka tillgodose deras känslomässiga, psykiska och andra fysiska och praktiska behov. Barn kan utveckla strategier för att minimera risker för att de själva eller någon annan i familjen inte får sina behov tillgodosedda eller blir utsatt för våld. Oro över föräldrarnas säkerhet kan också uppta mycket tid för dessa barn [10, 11]. Det är inte bara aktiva handlingar från föräldern som leder till att barn blir utsatta. Barn kan vara utsatta utifrån vad föräldern inte gör, det vill säga att föräldrarna inte ser till att de fysiska och känslomässiga behoven hos barnet är tillgodosedda [12]. När barns behov inte får tillräcklig uppmärksamhet av föräldern uppstår en bristande omsorg [10, 11]. För unga omsorgsgivare tillkommer även ett omsorgsansvar som kan påverka deras fysiska, emotionella och sociala välbefinnande [13]. Det kan handla om att de upplever stress, känslan av för stort ansvar, isolering, brist på egentid och egna intressen [14, 15]. Dessa konsekvenser kan påverka utbildning, hälsa, sociala kontakter och framtida sysselsättning på ett negativt sätt [16].

Omsorgsansvaret kan också upplevas positivt av barnet. Det kan då handla om att barnet inte känner sig ensam med ansvaret och får stöd och bekräftelse från föräldern [1]. Särskilt när omsorgsuppgifterna är av instrumentell karaktär, exempelvis konkret hushållsarbete [17]. De positiva effekterna kan bidra till en känsla av närhet till familjemedlemmar [18]. Ytterligare en positiv upplevelse är en känsla av mognad och unga omsorgsgivare kan uttrycka en stolthet över de färdigheter som utvecklats i relation till omsorgsansvaret [19, 20].

Våldsutsatthet hos unga omsorgsgivare

I denna antologi finns det kapitel som mer ingående behandlar barn som upplevt våld och effekterna av covid-19 pandemin (hädanefter pandemin). Vi vill dock lyfta dessa företeelser specifikt ur unga omsorgsgivares perspektiv. Stiftelsen Allmänna Barnhusets senaste kartläggning [21] visar att majoriteten av barnen i årskurs 9 har upplevt någon form av våld under uppväxten. En form av omsorgsansvar som barn kan ta är att skydda och trösta familjemedlemmar som blir utsatta för våld [22].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Unga omsorgsgivare upplever mest stress när de får medla i föräldrarnas konflikter och ge känslomässigt stöd till båda föräldrarna [23].

När det förekommer våld i familjen är det även förknippat med en ökad risk för andra former av missförhållanden liksom en hög överlappning med olika former av våld riktat mot barnet. Barn som lever med föräldrar som har psykisk ohälsa, kriminalitet och/eller beroendeproblem är i högre grad utsatta för våld än barn som växer upp i familjer utan dessa belastningar [6, 21].

Pandemin och unga omsorgsgivare

Pandemin utgjorde en särskild utmaning för barn med omsorgsansvar i hemmet. För unga omsorgsgivare fungerar stöd från familjen och samhället som skyddande faktorer, men när dessa inte finns kan påfrestningarna för den unga omsorgsgivaren bli större [20, 25]. Barn som innan pandemin upplevde att hemsituationen var svår beskriver att utmaningarna blev mer påtagliga under pandemin. När barn tillbringade mer tid i hemmet kunde omsorgsansvaret öka [26]. Barn beskrev en känsla av att inte ha någonstans att ta vägen samt hur det blev svårare att vända sig till någon vuxen när skolundervisning bedrevs på distans och olika stödaktiviteter ställts in [26–29]. Föräldrar med psykisk ohälsa kunde må sämre av den oro som pandemin gav upphov till, vilket ytterligare kunde öka belastningen för unga omsorgsgivare [26, 28]. För en mer övergripande beskrivning av pandemins påverkan på barn som anhöriga hänvisas till kapitlet *Covid-19-pandemin, en särskild utmaning för barn som anhöriga*.

Pandemin innebar också att familjemönster påverkades och möjlighet till interaktion mellan generationer minskade. I vårt pågående forskningsprojekt *Utveckla, testa och implementera en metod för bedömningsstöd av barns omsorgsansvar i socialtjänstens barnavårdsutredningar*, träffade vi barn när restriktionerna lättat och de berättelser vi fick ta del av handlade om att barn som var omsorgsgivare till en förälder upplevde sig ensamma under pandemin. Mormor/farmor som före pandemin hade varit ett stöd i familjen och delat ansvaret med barnet kunde inte längre hjälpa till. Detta visar också att familjemönster och ansvar för omsorg förekommer mellan generationerna inom familjer i Sverige [28].

Identifiering av barns omsorgsansvar i socialtjänstens barnavårdsutredningar

Barn som är omsorgsgivare ser ofta inte själva att de tar ett stort omsorgsansvar även om de upplever ansvaret som en börda. Barn ser sig främst som ett barn, syskon eller barnbarn och att de hjälper den som mottar omsorgen [30]. Det kan medföra att barnet inte berättar om sitt omsorgsansvar och det blir då svårare för professionella att uppmärksamma hur barnet har det och orosanmäla till socialtjänsten. För socialsekreterare som utför barnavårdsutredningar blir det också svårt att identifiera barns omsorgsansvar om detta inte uppmärksammas i orosanmälan. Socialtjänsten

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

behöver verktyg som kan hjälpa både barnet och socialsekreteraren att få en tydligare bild av omsorgsansvaret, dess omfattning och dess betydelse i barnets vardag. I det pågående forskningsprojektet prövar socialsekreterare att använda ett frågeformulär som ursprungligen kommer från England och används i flera länder för att undersöka förekomst av omsorgstagande hos barn [31–34]. Formuläret har tidigare använts i Sverige i en nationell studie av barn i nionde klass för att mäta omfattning av omsorgsansvar i populationen [35].

Frågeformuläret som testas

Formuläret består av två delar. Den första delen, som kallas MACA (Multi-dimensional Assessment of Caring Activities for Young Carers) innehåller 18 frågor [36]. Den andra delen, PANOC (The Positive and Negative Outcomes of Caring), innehåller 20 frågor [36]. Barnen svarar själva på frågorna. MACA handlar om vad de faktiskt gör. De får fundera på hur ofta de utfört olika uppgifter den senaste månaden. Frågorna är uppdelade på olika typer av ansvar: hushållsuppgifter (ex. städa eget rum, städa andra rum, ta ansvar för att handla mat, bära tunga saker), personlig vård och omsorg (ex. att hjälpa någon att klä på eller av sig), ansvar för syskon (ex. följa syskon till skolan), finansiellt och praktiskt ansvar (ex. att tolka, betala räkningar) samt känslomässig omsorg (ex. hålla ett öga på någon för att övertyga sig om att de är ok). Barnet väljer på varje fråga ett av tre svarsalternativ som ger olika poäng: aldrig = 0, ibland = 1 och ofta = 2. En sammanlagd poäng över 14 indikerar ett högt omsorgsansvar. PANOC innehåller 20 frågor och handlar om hur barnen mår av sitt ansvar, både positivt och negativt [36]. PANOC har samma tre-gradiga skala som svar. PANOC innehåller två olika grupper av frågor, som fokuserar på hur barn upplever sitt omsorgsansvar. Den ena gruppen rör positiva effekter, till exempel ”Eftersom jag brukar hjälpa min familjemedlem känner jag att jag är bättre på att lösa problem än andra”. Den andra gruppen rör negativa konsekvenser, som i exemplet: ”Eftersom jag brukar hjälpa min familjemedlem har jag svårt att hålla mig vaken”. Med hjälp av barnets svar på vad de gör i hemmet och hur de påverkas av situationen, kan socialsekreteraren få ett underlag till fördjupande samtal med barnet kring dess situation.

I en mindre pilotstudie testades frågeformuläret tillsammans med 30 barn i åldern 10–18 år, som gick i olika stödgrupper inom den svenska socialtjänsten [17]. Det framkom då att de önskade att frågeformuläret även skulle innehålla frågor om våldsutsatthet. I den pågående studien kompletterades därför frågeformuläret med frågor om våld som hämtades från den återkommande nationella studien ”Våld mot barn” [37]. Detta medför att vi kan genomföra en nationell jämförelse.

Resultaten av pilotstudien visar att barn som går i stödgrupper på grund av föräldrarnas beroendeproblem, psykisk ohälsa eller våld i familjen tar ett omsorgsansvar för en eller flera familjemedlemmar. Det vanligast förekommande var att de hjälper sin mamma och därefter ett syskon. Det framkom inga tydliga skillnader mellan flickor och pojkar, eller mellan yngre och äldre barn i hur mycket ansvar de

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

tog hemma. De barn som deltog var mellan 10 och 18 år. Alla barn i studien tog ansvar för praktiska uppgifter i hemmet, och några tog även ekonomiskt ansvar genom att exempelvis betala räkningar eller arbeta. De mådde sämre än barn i allmänhet och uppgav fler känslomässiga svårigheter, hyperaktivitet och svårigheter i kamratrelationer. Ett mindre antal barn i studien hade även mer intima och känslomässiga omsorgsuppgifter och dessa barn mådde sämst.

Metodutveckling i praktiken: Hur kan socialtjänsten identifiera barns omsorgsansvar?

I det pågående forskningsprojektet prövar socialsekreterare självskattningsformuläret i samband med barnavårdsutredningen för att identifiera både barns omsorgsansvar och dess konsekvenser för barnet. Vid utvärdering lyfter socialsekreterare fram att de två formulären underlättar identifieringen av unga omsorgsgivare och att omsorgsansvaret annars kan skymmas av orsaken till orosanmälan. En socialsekreterare uttryckte svårigheten med att identifiera omsorgsansvar så här:

Jag tänker att just det här med omsorgsansvar är väl en del som kan glömmas bort lite. Som man inte alltid lägger så mycket vikt på, utan det är mer kanske att det sker konflikter hemma. Men man lägger inte all vikt på hur mycket ansvar tar du hemma utifrån det, utan att det blir mer konflikter eller andra delar som tar över.

I figur 1 nedan framgår att barnets upplevelse av omsorgsansvar också påverkas av en rad faktorer, vilka har ställts samman och presenteras i figuren. Figuren bygger på den pilotstudie som tidigare beskrivits [17].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Aspekter av Omsorgsansvar	Barns upplevelse av omsorgsansvar		
	<i>Positiv</i>	<i>Ambivalent</i>	<i>Negativ</i>
Uppgifter	Hushållsuppgifter. Praktiskt och ekonomiskt ansvar.	Känslomässig omsorg.	Personlig omvårdnad. Känslomässig omsorg.
Ansvarsnivå	Hjälpa till. Göra uppgifter tillsammans med förälder.	Delvis eget ansvar för omsorgsuppgifter.	Hög grad av eget ansvar för omsorgsuppgifter.
Självbestämmande	Delvis, kan ta paus eller avstå.	Delvis, kan ta paus.	Saknar eget självbestämmande. Kan inte ta paus. Ansvar uppstår plötsligt.
Föräldrars perspektiv på barnets omsorgsansvar	Erkännande och uppskattning.	Viss uppskattning och erkännande men också uttryckt förväntan på att barnet ska ta ansvar.	Tas för givet och förväntas att barnet tar ansvar och gör uppgifter.
Upplevelse av närhet i familjen	Närhet stärks av barnets omsorgsuppgifter.	Närhet upplevs men blir ibland kravfylld.	Konflikter uppstår på grund av omsorgsansvar.

Figur 1. Barns upplevelser av omsorgsansvar

Barns upplevelser av uppgifter och ansvarsnivåer

Barns upplevelser av omsorgsansvar påverkas av vilka olika typer av uppgifter de utför. I formuläret MACA delas dessa in i områdena *hushållsuppgifter* (som i den engelska upplagan är uppdelade i household management och domestic activities), *personlig omsorg*, *emotionell omsorg*, *omsorg om syskon*, *ekonomiska/praktiska sysslor*. Indelningen är relevant då barnets uppgift är viktig för hur de upplever

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

omsorgsansvaret. Uppgifter som att diska, dammsuga, tvätta och laga mat uppfattas oftare som ett ansvar som alla barn ibland förväntas göra under sin uppväxt. Åtaganden som innebär att ge känslomässigt stöd till en förälder som mår dåligt upplevs som mer krävande och kan också innebära att barnet känner ansvar för förälderns mående. Det kan exempelvis handla om att barnet vill kontrollera att föräldern sover på natten, inte tar för många tabletter etc. Barn som tar ansvar för att hjälpa en förälder med personlig hygien uttrycker att det är känsligt och upplevs som negativt och även föräldrar uttrycker att det upplevs som negativt [9]. Barn som upplever våld i hemmet kan försöka skydda ett syskon eller en förälder [38].

En faktor nära relaterad till de uppgifter barnet utför är vilken nivå av ansvar barnet tar och i MACA delas detta in i låg, medel och hög grad av omsorgsansvar. I våra intervjuer med barn framkommer att utöver omfattning i tid beror barnets upplevelse också på om ansvaret delas med en förälder. När barnet beskriver att hen gör uppgifter tillsammans med t ex en förälder är upplevelsen ofta mer positiv. Ett par barn berättar om sin bästa uppgift¹.

Mecka med cyklar med pappa. Hjälper gärna till då.

Tycker om att hjälpa mormor och handla.

I de fall där ett barn upplever att hela ansvaret för uppgiften ligger på dem, beskrivs det som negativt. Ett barn skriver:

Vill inte vara en extramamma åt mina syskon för det är inte mitt ansvar.

Flera faktorer kan påverka hur barnet upplever omsorgsansvaret. Det kan handla om att barnet kan bestämma själv när uppgifterna ska göras, om barnet har möjlighet att avstå från dessa eller om det finns möjlighet att ta paus. En ytterligare försvårande omständighet är om uppgifter uppstår plötsligt och inte går att planera in som en rutin. Sådana kan uppstå till exempel vid våldssituationer där barnet försöker skydda syskon eller förälder [38]. För barn som lever med en oro för att våld plötsligt ska uppstå, skapar oron en ständig upplevelse av stress och risk för trauma [39]. Det kan också handla om plötsliga behov som uppstår t ex vid en förälders fysiska eller psykiska sjukdomstillstånd där det inte finns någon vuxen som kan träda in. Oförutsägbarhet har identifierats som en faktor som påverkar barns psykosociala välbefinnande när en förälder har en fysisk sjukdom [40]. I vår studie har några barn skrivit ner sina strategier för att hantera plötsliga och hotfulla situationer som kan uppstå i hemmet.

Försöker att inte säga emot mamma när hon säger taskiga saker.

¹ Samtliga citat från barn i kapitlet är hämtade från vad barn skrivit i frågeformulärets frisvarsrutor i den pågående studien.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Håller mig undan för att inte vara ivägen. Åker hemifrån.

Att lugna situationen mellan bonuspappa och mamma.

Föräldrars perspektiv på barnets omsorgsansvar

Barns omsorgsuppgifter uppstår ofta i situationer där en förälder av någon orsak inte genomför uppgifter som normalt kan förväntas vila på en förälder. I våra studier framgår att föräldrar har tänkt på och bekymrat sig över, att deras barn gör uppgifter de tycker att de själva borde göra. En del föräldrar har också strategier för att undvika att barnet behöver ta på sig för mycket ansvar och en del föräldrar för också samtal med barnet om vad barnet behöver hjälpa till med [41, 42]. För barnet gör det skillnad om föräldern visar uppskattning och erkännande av barnets handlingar och arbete eller om det förväntas och tas för givet.

Upplevelse av närhet i familjen

Hur barnet upplever sitt omsorgsansvar i familjen påverkar relationen mellan barn och förälder. Barn som upplever att allt ansvar för hemmet vilar på dem och att det tas för givet av föräldern beskriver hur det leder till konflikter och att det påverkar relationen till föräldern negativt. Även om barn uppfattar ansvaret som en börda uttrycker många barn också tydligt att de tycker om sina föräldrar och i våra intervjuer lägger de ingen skuld på föräldern för att situationen är som den är.

Studiens fritextsvar bekräftar tidigare forskning om de positiva konsekvenserna av omsorgsansvar, där flera barn skriver att de uppskattar att utföra uppgifter tillsammans med sina föräldrar, som exempelvis att laga mat. De lyfter även fram hur beröm och erkännande för deras insatser upplevs som glädjande och stärkande. Ett barn uttryckte det på följande sätt:

Laga mat. Tycker om att se min familjs reaktioner på det jag lagat.

Socialsekreterares erfarenhet av frågeformuläret

Socialsekreterare som deltagit i studien beskriver att det är en hjälp att använda ett frågeformulär med konkreta frågor om vad barnet gör hemma. De upplevde att barnen hade lättare att uttrycka sig genom frågeformuläret än att berätta fritt i ett samtal. Frågeformuläret gav också ett bra underlag för att ställa följdfrågor om hur barnets omsorgsuppgifter påverkar måendet och vilka behov barnet kan ha av stöd. En socialsekreterare förmedlade att frågeformuläret bidrog till en minskad oro kring barnets situation:

Att hon inte tog alltför mycket ansvar som jag kanske hade trott att hon gjorde. Och att jag fick reda på att hon ändå kände en större närhet till sin familj och var nöjd med sig själv och kände att hon gjorde något bra.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Som framgår av texten är det komplext att bedöma och förstå hur barn påverkas av att ta omsorgsansvar i sin familj. Medverkande socialsekreterare i vår studie bedömer att det testade frågeformuläret kan bistå med kunskap i socialtjänstens utredningsarbete.

Diskussion

Professionella inom hälso- och sjukvård samt socialtjänsten möter ofta samma barn, men deras ansvar och insatser styrs av två olika lagstiftningar, HSL och SoL. Dessa lagar ger upphov till olika perspektiv på barnets situation. Enligt HSL betraktas barnet som en anhörig om en förälder har exempelvis psykisk ohälsa, beroendeproblem eller en allvarlig sjukdom eller skada. Hälso- och sjukvården har därmed ett ansvar att uppmärksamma barnets behov av information och stöd för att hantera sin situation. Detta perspektiv fokuserar på barnets roll i relation till den vuxnes hälsotillstånd. Inom socialtjänstens verksamhetsområde, och enligt SoL, ses däremot barnet som en individ i en potentiell riskgrupp om det lever i en miljö präglad av föräldrarnas svårigheter. Här ligger fokus på barnets egen utsatthet och rätt till skydd och stöd, snarare än på dess roll som anhörig. Dessa båda perspektiv, barnet som anhörig enligt HSL och barnet som en del av en riskgrupp enligt SoL, gäller ofta samma barn men med olika utgångspunkter. För att unga omsorgsgivare ska få det stöd de har rätt till behöver professionella inom både hälso- och sjukvård samt socialtjänsten ha en medvetenhet om dessa olika perspektiv då dessa barn kan ta på sig ett omsorgsansvar som påverkar deras välmående och utveckling.

Att identifiera unga omsorgsgivare i en barnavårdsutredning kan vara svårt av flera skäl. De unga omsorgsgivarna som socialtjänsten möter lever ofta i familjer där kontakten initierats utifrån problematik som socialtjänsten är mera van vid att möta. Det kan handla om våld, beroendeproblem, ekonomisk utsatthet, funktionsnedsättning eller bristande föräldraskap. I vissa fall rör det sig även om barnets eget problematiska beteende. Socialsekreterare förmedlar också att barns omsorgsansvar kan vara mindre synligt och skymmas av de problem som ligger till grund för kontakten med socialtjänsten. Den problematik som initierat kontakten med socialtjänsten behöver utredas och uppmärksammas, samtidigt som vår studie visar att ett ensidigt fokus på dessa svårigheter riskerar att göra att omsorgsansvar inte uppmärksammas.

I många familjer uppfattar varken barn eller föräldrar barnet som en ung omsorgsgivare utan ser det som att barnet hjälper till hemma. I andra familjer är både föräldrar och barn bekymrade över att barnet får ta ett stort omsorgsansvar, vilket kan leda till en ökad stress och oro i familjen. Föräldrar och barn kan även ha olika uppfattningar om mängden uppgifter barnet har och hur lång tid dessa tar att utföra. Barn påverkas olika av sina omsorgsuppgifter. Det räcker därför inte att endast identifiera att ett barn har ett omsorgsansvar. Det är också viktigt att förstå hur barnet mår i relation till detta ansvar, för att kunna bedöma vilket stöd barnet eventuellt behöver. Vår studie visar att ett strukturerat och utprövat frågeformulär

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

kan underlätta för barn att förmedla hur deras ansvar i vardagen ser ut och hur barnen upplever att ansvaret påverkar deras mående. MACA och PANOC är två frågeformulär som visar sig vara viktiga verktyg för att identifiera både omfattningen av barns omsorgsansvar och hur det påverkar deras mående. Genom att ge en strukturerad och tydlig bild av barnets situation hjälper de socialsekreterare att fånga upp aspekter av omsorgsansvaret som annars kan förbli osynliga. Svaren som barnet ger i frågeformulären avser att underlätta för socialsekreteraren att vidare utreda barnets specifika behov av stöd och hur stödet bör utformas. De ger ett bra underlag för socialsekreteraren att vid barnavårdsutredningen samtala med barnet om omsorgsansvaret och barnets mående. Svaren kan samtidigt utgöra ett underlag för samtal med föräldern.

Unga omsorgsgivare är en grupp barn som riskerar att inte få sina behov av lek och utbildning tillgodosedda. Barnkonventionen tydliggör att alla barn har samma rättigheter och är lika mycket värda. Ansvaret för att se till att barn får dessa rättigheter tillgodosedda är i första hand föräldrarnas, men om denne av olika skäl har svårigheter att tillgodose barnets behov, har professionella ett ansvar att uppmärksamma hur barnet mår. För att unga omsorgsgivare ska kunna åtnjuta samma rättigheter som andra barn kan de ha behov av stöd. Samhällets insatser bör i dessa fall utgå från barnets omsorgsansvar. Det är problematiskt att de vägledningar som professionella har tillgång till fokuserar på hur barn som är anhöriga kan behöva stöd för att undvika att få ansvar men inte hur de ska få stöd utifrån att de tar ansvar. Ett alltför ensidigt fokuserande riskerar att osynliggöra en stor grupp barn som är i behov av stöd och avlastning från ansvar. Då samma uppgifter kan påverka barn på olika sätt finns det behov av bättre vägledning och kunskap till professionella om hur omsorgsansvar kan värderas.

Barnen i vår studie påverkas olika av sitt omsorgsansvar vilket är ett resultat som bekräftar tidigare studier om unga omsorgsgivare [36, 43, 44]. De barn som upplever att de har möjlighet att påverka *vad* de gör, och *när* de utför uppgifterna, beskriver en mer positiv upplevelse av omsorgsansvaret. Om de utför uppgifterna tillsammans med föräldrarna och om föräldrarna visar barnet uppskattning kan det innebära att barnet känner en ökad närhet till föräldern. Socialsekreterare i vår studie förmedlar att frågeformuläret kan bidra med information som synliggör unga omsorgsgivares känsla av närhet till föräldern.

Andra barn upplever att de har få möjligheter att påverka sina uppgifter och känner att de är mer eller mindre ensamma om ansvaret för att dessa ska genomföras. Desto mindre möjlighet barnet upplever att det kan påverka sin situation desto svårare upplever barnet att omsorgsuppgifterna är. Barnets utsatthet ökar i takt med att barnet förlorar möjlighet till att påverka vad som ska utföras och när det ska utföras. Vardagen blir mer oförutsägbart för barnet och relationerna i familjen kan bli mera konfliktfyllda. Dessa unga omsorgsgivare löper risk att utsättas för våld i samband med konflikter och är i behov av stöd, de kan även vara i behov av skydd från samhället.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

De barn som utför mera gränsöverskridande uppgifter som känslomässig omsorg och intim omvårdnad är också de barn som mår sämst, medan de barn som har mer instrumentella uppgifter som praktiska hushållsuppgifter upplever en mer positiv känsla av att bidra i familjen. Att vara en ung omsorgsgivare innebär alltså inte alltid risker för barnet. För att socialtjänsten ska kunna utreda och bedöma situationen behövs att professionella runt familjen uppmärksammar att barn kan vara både anhörig och ung omsorgsgivare, och samtidigt vara ett utsatt barn. I vår studie framkommer att socialsekreterare har behov av verktyg för att synliggöra unga omsorgsgivare och att frågeformuläret som testas i studien kan vara ett sådant verktyg.

När barn far illa av att ta på sig omsorgsansvar har de ofta en dubbel utsatthet [45]. De påverkas av grundproblematiken som ohälsan eller problemet hos föräldern utgör, såsom fysisk- och psykisk ohälsa och/eller beroendeproblem, men även utifrån hur denna grundproblematik leder till att barnet får ta ett ansvar som bör ligga hos vuxna. För dessa unga omsorgsgivare är det av betydelse att hela deras situation synliggörs. Vår studie tyder på att barnavårdsutredningar ofta fokuserar på de underliggande familjeproblemen som har lett till att barnet axlar ett vuxenansvar, vilket kan göra att barnets omsorgsansvar blir mer eller mindre osynligt. För den unga omsorgsgivaren kan det innebära att stödbehov inte uppmärksammas och därmed uteblir. Dessa barn riskerar att mista sin mest grundläggande rättighet - rätten till sin barndom.

Summary

“I Don’t Want to be a Second Mum” – Identifying Young Carers’ Responsibilities

The chapter describes the (in)visibility of young carers in Swedish legislation, the challenges they may face when growing up, and how professionals within social services can identify them and their needs. Children who are young carers are defined as children who take on responsibility to provide care for one or more family members beyond what is typically expected of their peers. Despite the social services’ statutory responsibility to meet children’s needs for protection and support, children’s care responsibilities are often overlooked. Which is reinforced by a lack of tools and knowledge on how to identify these children. The problem partly stems from the fact that children’s care responsibilities are not acknowledged in Swedish legislation. Children are primarily considered as next of kin in need of protection rather than as active caregivers.

Many of these children live in environments where the parent’s needs or problems take precedence, which can lead to the child’s own needs being ignored. Caregiving responsibilities can negatively affect a child’s physical, mental and social development, for example through stress, feelings of isolation and poorer school performance. At the same time, some children may experience positive effects, such as maturity and a sense of contributing to the well-being of the family, especially if

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

the responsibility is shared with the parent or other adults in the household. This illustrates the importance of developing safety nets and strategies to identify and support young carers.

The chapter also presents an ongoing research project that aims to develop and implement an assessment tool to identify young carers in social services' child welfare investigations. The results so far show that children's responsibilities encompass a wide variety of tasks, from practical household chores to more emotional tasks, and that the degree and nature of responsibility affect how children experience their situation. Social workers describe how the tool has contributed to increased knowledge about young carers' situation and well-being in connection with child welfare investigations. A picture emerges of young carers as a vulnerable and invisible group who are at risk of losing their right to a safe and nurturing childhood. Ensuring their needs are recognised requires better tools, targeted support, and stronger legislation. Furthermore, we need to see these children as actors with unique needs for both protection and support, and the importance of a holistic approach to making their situation visible in the welfare system.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Cass B, Smith C, Hill T, Blaxland M, Hamilton M. Young carers in Australia: understanding the advantages and disadvantages of their care giving. FaHCSIA Social Policy Research Paper. 2009(38).
2. Leu A, Becker S. A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. Journal of Youth Studies. 2017;20(6):750-62.
3. Gould A. Young carers in Sweden. In: Becker S, editor. Young Carers in Europe. Leicestershire: Young Carers Research Group, Loughborough University; 1995. p. 49-64.
4. Socialtjänstlag (2025:400). Stockholm: Sveriges Riksdag; 2025. Tillgänglig: https://riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2025400_sfs-2025-400
5. Stärkt stöd till anhöriga. Ett mer ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga, SOU 2024:60 (2024). Tillgänglig: https://www.regeringen.se/contentassets/4e4ec43884144936bd53a3707266a80/sou_2024_60_pdf-a_webb.pdf
6. Socialstyrelsen. Stöd för handläggare att uppmärksamma och involvera anhöriga 2023. Tillgänglig: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2023-10-8805.pdf>.
7. Elgán TH, Källmén H. Do professionals ask about children when establishing a collaborative individual plan for clients? A cross-sectional study. Nordic Journal of Psychiatry. 2020;74(1):69-72.
8. Socialstyrelsen. Anmälningar om barn som far illa eller misstänks fara illa 2021. Uppföljning och analys av utvecklingen. 2022. Tillgänglig: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-11-8197.pdf>
9. Järkestig Berggren U, Bergman AS. Whether Disabled Parents Receive Personal Assistance for Parenting and the Consequences for Children—An Interview Study. International journal of environmental research and public health. 2022;19(6):3330.
10. Aldridge J. The experiences of children living with and caring for parents with mental illness. Child Abuse Review. 2006;15(2):79-88.
11. Moore T, McArthur M, Noble-Carr D. Different but the same? Exploring the experiences of young people caring for a parent with an alcohol or other drug issue. Journal of Youth Studies. 2011;14(2):161-77.
12. Nilsson D, Tingberg B. Kunskapsöversikt om försummelse. 2020. Tillgänglig: <https://barnafrid.se/kunskapsportal/wp-content/uploads/2022/01/kunskapsoversikt-om-forsummelse-final-1.pdf>
13. Aldridge J, Becker S. Children Caring for Parents with Mental Illness: Perspectives of Young Carers, Parents and Professionals: Bristol University Press; 2003.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

14. Kallander EK, Weimand BM, Hanssen-Bauer K, Van Roy B, Ruud T. Factors associated with quality of life for children affected by parental illness or substance abuse. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2021;35(2):405-19.
15. Pakenham KI, Cox S. The effects of parental illness and other ill family members on youth caregiving experiences. *Psychology & Health*. 2015;30(7):857-78.
16. Moore T, McArthur M, Morrow R. Attendance, Achievement and Participation: Young Carers' Experiences of School in Australia. *Australian Journal of Education*. 2009;53(1):5-18.
17. Järkestig-Berggren U, Bergman A-S, Eriksson M, Priebe G. Young carers in Sweden—A pilot study of care activities, view of caring, and psychological well-being. *Child & Family Social Work*. 2019;24(2):292-300.
18. Cassidy T, Giles M. Further exploration of the Young Carers Perceived Stress Scale: Identifying a benefit-finding dimension. *British Journal of Health Psychology*. 2013;18(3):642-55.
19. Stamatopoulos V. The young carer penalty: Exploring the costs of caregiving among a sample of Canadian youth. *Child & youth services*. 2018;39(2-3):180-205.
20. Charles G, Stainton T, Marshall S. Young Carers: Mature Before Their Time. *Reclaiming Children and Youth*. 2009;18(2):38-41.
21. Jernbro C, Thulin J. Föräldraskap, våld och stöd: En nationell kartläggning. 2023. Report No.: 9789186759551. Tillgänglig: : <https://allmannabarnhuset.se/product/foraldraskap-vald-och-stod/#product-info>
22. McGibbon M, Spratt T, Davidson G. Young carers in Northern Ireland: Perceptions of and responses to illness and disability within the family. *The British journal of social work*. 2019;49(5):1162-79.
23. Meadus RJ, Johnson B. The experience of being an adolescent child of a parent who has a mood disorder. *Journal of psychiatric and mental health nursing*. 2000;7(5):383-90.
24. Dong M, Anda RF, Felitti VJ, Dube SR, Williamson DF, Thompson TJ, et al. The interrelatedness of multiple forms of childhood abuse, neglect, and household dysfunction. *Child abuse & neglect*. 2004;28(7):771-84.
25. Thomas N, Stainton T, Jackson S, Cheung WY, Doubtfire S, Webb A. 'Your friends don't understand': Invisibility and unmet need in the lives of 'young carers'. *Child & Family Social Work*. 2003;8(1):35-46.
26. Blake-Holmes K, McGowan A. 'It's making his bad days into my bad days': The impact of coronavirus social distancing measures on young carers and young adult carers in the United Kingdom. *Child & Family Social Work*. 2022;27(1):22-9.
27. Folkhälsomyndigheten. Pandemins konsekvenser för barn och unga Återrapportering av regeringsuppdraget 05359-2021. 2024. Tillgänglig: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/4f740e8e61b14944a478abe85018fb92/pandemins-konsekvenser-barn-unga.pdf>

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

28. Johansson P, Sennemark E, Magnusson L, Hanson E. Konsekvenser av Covid-19-pandemin för barn som anhöriga och unga omsorgsgivare. 2021. Report No.: 9789187731693. Tillgänglig: <https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/publicerat/publikationer-barn-som-anhoriga/rapporter/bsa-rapport-2021-1.pdf>
29. Wylie-Curia N. "Now We Spend Every Waking Hour Together": Experiences of Young Carers in the COVID-19 Pandemic: University of Guelph; 2021.
30. Lewis FM. Who am I?: An exploration of identity development of young adult carers in the United Kingdom and United States. UBIRA e- theses, University of Birmingham, Birmingham, United Kingdom.2017.
31. Chevrier B, Dorard G, Jarrige E, Joseph S, Becker S, Leu A, et al. Assessing caring activities in French adolescents and young adults: Relevance of the Multidimension Assessment of Caring Activities for Young Carers (MACA-YC18). Child: Care, Health and Development. 2022;48(5):788-99.
32. Leu A, Frech M, Wepf H, Sempik J, Joseph S, Helbling L, et al. Counting Young Carers in Switzerland – A Study of Prevalence. Children & Society. 2019;33(1):53-67.
33. Pilato J, Dorard G, Untas A. Prevalence and quality of life of 11-15-year-old adolescent young carers in France: a school-based study. European child & adolescent psychiatry. 2024.
34. Kanehara A, Morishima R, Takahashi Y, Koike H, Usui K, Sato S-i, et al. Young carers in Japan: Reliability and validity testing of the BBC/University of Nottingham young carers survey questionnaire and prevalence estimation in 5000 adolescents. Psychiatry and Clinical Neurosciences Reports. 2022;1(3):e46.
35. Nordenfors M, Melander C, Daneback K. Unga omsorgsgivare i Sverige. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2014. Tillgänglig: https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/barn-som-anhorig/rapporter-och-publikationer/rapporter/nka_bsa_rapport_2014-5_webb.pdf
36. Joseph S, Becker S, Becker F, Regel S. Assessment of Caring and Its Effects 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. 2009;35(4):510-20.
37. Jernbro C, Landberg Å, Thulin J. Våld mot barn 2022 : En nationell kartläggning. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset; 2023. Tillgänglig: https://allmannabarnhuset.se/wp-content/uploads/2023/04/RAPPORT_Vald_mot_barn_2022_WEBB.pdf
38. Thulin J, Kjellgren C, Nilsson D. Children's disclosure of physical abuse-the process of disclosing and the responses from social welfare workers. Child care in practice. 2020;26(3):285-99.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

39. Cater Å. Barndomsupplevelser av våld och konflikter mellan föräldrarna: unga vuxnas erfarenheter och hälsa. In: Järkestig Berggren U, Magnusson L, Hanson E, editors. Att se barn som anhöriga: Om beroende i relationer, interventioner och omsorgsansvar. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka); 2015. p. 327-42.
40. Pakenham KI, Bursnall S, Chiu J, Cannon T, Okochi M. The Psychosocial Impact of Caregiving on Young People Who Have a Parent With an Illness or Disability: Comparisons Between Young Caregivers and Noncaregivers. *Rehabilitation Psychology*. 2006;51(2):113-26.
41. Bergman A-S, Melin Emilsson U, Järkestig Berggren U. Persons with certain functional impairments apply for parenting support: a study of personal assistance assessments in Sweden. *Nordic social work research*. 2022;12(1):46-58.
42. Selander V. Familjeliv med personlig assistans [Licentiatavhandling]. Stockholm: Stockholms universitet; 2015. Available from: <https://su.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:849156>
43. Pakenham KI, Chiu J, Bursnall S, Cannon T. Relations between Social Support, Appraisal and Coping and Both Positive and Negative Outcomes in Young Carers. *Journal of Health Psychology*. 2007;12:89 - 102.
44. Chevrier B, Lamore K, Untas A, Dorard G. Young adult carers' identification, characteristics, and support: A systematic review. *Frontiers in Psychology*. 2022;13.
45. Wepf H, Leu A. Well-Being and Perceived Stress of Adolescent Young Carers: A Cross-Sectional Comparative Study. *Journal of child and family studies*. 2022;31(4):934-48.

6. Unga omsorgsgivare som tar hand om eller ger hjälp och stöd till vänner med hälsorelaterade tillstånd

Rosita Brolin

Sammanfattning

Begreppet Unga omsorgsgivare (internationellt Young Carers) associeras oftast till barn som ger vård, hjälp eller stöd till en familjemedlem som har ett hälsorelaterat tillstånd. Forskning har dock visat att många barn och ungdomar tar på sig ett omsorgsansvar för vänner. I texten används begreppet ”vänstödjare” för denna grupp av ungdomar. Som exempel kan nämnas barn och unga som har långa chatt-konversationer sent på kvällen med en vän som mår dåligt och inte kan sova, barn och unga som ser till att en vän tar sig till skolan och får i sig mat varje dag, eller barn och unga som lever med en ständig oro för att bästa vännen skall ta livet av sig.

Kapitlet bygger på forskningsresultat och författaren konstaterar inledningsvis att barn och unga som tar hand om, eller ger stöd och hjälp till vänner, inte ingår i de nuvarande svenska och internationella definitionerna av begreppen Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare. I inledningen betonas vänners betydelse för barn som har en funktionsnedsättning, långvarig sjukdom, eller psykisk ohälsa. En fallbeskrivning illustrerar hur det kan vara att som ung axla ett omsorgsansvar för en nära vän.

Som bakgrund presenteras resultat från de senaste femton årens forskning om hur ett omfattande omsorgsansvar kan påverka unga människors liv, såväl kortsiktigt som långsiktigt. Deras förmåga att hjälpa och stödja kan medföra att de känner sig starka och att deras självförtroende ökar, men på sikt medför ett omfattande omsorgsansvar ökade risker för negativ påverkan på hälsa och välbefinnande.

Huvuddelen av kapitlet bygger på en europeisk och en amerikansk forskningsstudie om tonåringar som tar hand om, eller ger hjälp och stöd till vänner som har ett hälsorelaterat tillstånd. Författaren beskriver bland annat ungdomarnas omsorgsaktiviteter, samt redogör för deras nivå av omsorgsansvar, påverkan på ungdomarnas egen livssituation, skolgång, hälsa och välmående. Båda studiernas resultat visade att det ofta handlade om att ge emotionellt stöd. Ungdomarna, som kände ett stort ansvar, såg till att finnas till hands så mycket som möjligt, ibland både dag och natt. Omsorgsrollen gav dem en positiv självbild, men medförde samtidigt negativa effekter i form av stress, oro och rädsla, vilket för en del av dem ledde till egen psykisk ohälsa. De unga vänstödjarna rapporterade lägre nivåer av hälsorelaterad livskvalitet

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

och allmän hälsa jämfört med andra jämnåriga som inte hade en omsorgsroll, men även sämre än de jämnåriga som hade ett omsorgsansvar för familjemedlemmar. De flesta av vänstödjarna stod helt utan stöd från vuxenvärlden.

Kapitlet avslutas med författarens egna reflektioner kring de presenterade forskningsresultaten och hur den kunskapen kan användas för att synliggöra denna grupp av Unga omsorgsgivare och ge dem det stöd de önskar och behöver.

Syftet med kapitlet är att belysa de unga vänstödjarnas nivå av omsorgsansvar, påverkan på deras skolgång, upplevd hälsa, samt vilket stöd de själva får och vilket stöd de önskar.

Inledning

Begreppet Unga omsorgsgivare associeras oftast till barn och ungdomar som ger vård, hjälp eller stöd till en familjemedlem som har ett hälsorelaterat tillstånd, medan barn och ungdomar som ger hjälp och stöd till vänner sällan nämns i dessa sammanhang. Enligt Hälso- och sjukvårdslagens definition ingår de inte i gruppen Barn som anhöriga, d.v.s. minderåriga barn vars *förälder, eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med, har en psykisk störning eller funktionsnedsättning, allvarlig fysisk sjukdom eller skada, missbrukar, utsätter barnet eller en närstående till barnet för våld/övergrepp, eller oväntat avlider* [1]. De ingår inte heller i definitionen av begreppet Young Carers (Unga omsorgsgivare) som används internationellt för att definiera *barn och ungdomar under 18 års ålder som ger, eller avser att ge, vård, hjälp eller stöd till en familjemedlem, som har en kronisk sjukdom, funktionsnedsättning, svaghet eller missbruksproblematik. De utför ofta regelbundet betydande och omfattande omsorgsuppgifter och tar ett ansvar som motsvarar ett vuxenansvar* [2, s. 378]. Denna definition är dock 25 år gammal och det finns behov av en uppdatering.

Många tonåringar föredrar att anförtro sig till och söka stöd hos vänner snarare än hos föräldrar eller andra vuxna [3]. Flera forskningsstudier har visat att vänners stöd, som kan se ut på många olika sätt, ofta har stor betydelse för barn och unga som har en funktionsnedsättning, långvarig sjukdom, eller psykisk ohälsa [4–6]. Samtidigt är det ont om forskningsstudier som fokuserar på de barn och unga som tar på sig ett sådant omsorgsansvar för en vän. I kapitlet används begreppet ”vänstödjare” för denna grupp av ungdomar.

Kapitlets syfte är att belysa unga vänstödjares nivå av omsorgsansvar, påverkan på deras egen skolgång, deras upplevda hälsa, samt vilket stöd de själva får och vilket stöd de önskar. Kapitlet inleds med en fallbeskrivning och en kortfattad redogörelse för hur ett omfattande omsorgsansvar kan påverka unga människors liv. Huvuddelen av kapitlet bygger på en europeisk och en amerikansk forskningsstudie om tonåringar som tar hand om, eller ger hjälp och stöd till vänner som har hälsorelaterade tillstånd.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

För att illustrera hur det kan vara att som ung ta på sig ett omsorgsansvar för en vän, följer här en fallbeskrivning:

Fallbeskrivning:

Maja är 14 år och går i årskurs 8. Hennes bästa vän Alice går i samma klass. De båda vännerna har följts åt ända sedan de gick i förskoleklassen och de har haft mycket roligt tillsammans under uppväxten. De senaste två åren har deras vänskap alltmer präglats av allvarstygda frågor. Alice har berättat för Maja att hon känner sig så misslyckad och att hon undrar vad det är för mening med att leva när allt känns så hopplöst. Maja försöker på olika sätt få Alice att bli glad igen. Det bästa är när hon lyckas få Alice att skratta. Då blir Maja alldeles varm inombords.

I sjuan var Alice ofta hemma från skolan. Då låg hon bara hemma i sängen och var ledsen hela dagarna. Nu har Maja bestämt sig för att se till att Alice kommer till skolan varje dag. Hon ringer därför till Alice varje morgon för att övertyga henne om att hon ska komma till skolan. Trots att det blir en omväg för Maja går hon sedan hem till Alice och hämtar henne. Det verkar underlätta för Alice om hon får sällskap till skolan.

I skolan umgås de båda vännerna hela dagarna, men allt oftare händer det att Alice inte vill följa med Maja till matsalen och äta lunch. Hon brukar då säga att hon åt så mycket till frukost så att hon inte är hungrig. De dagar då Maja lyckas få med henne till matsalen tar Alice väldigt lite mat på sin tallrik och ofta går hon direkt till toaletten efteråt. Maja misstänker att Alice då kräks upp den mat som hon har ätit. Maja känner nu ett ansvar att försöka få i Alice något ätbart varje dag.

Alice har ibland sagt att hon funderar mycket över hur det skulle kännas att ta livet av sig, men Maja får inte berätta det för någon. Maja är stolt över att Alice har ett så stort förtroende för henne. Det får Maja att känna sig betydelsefull. Samtidigt är hon väldigt orolig för sin vän och ser därför till att alltid finnas till hands för henne när hon vill prata. Alice säger att det är värst på kvällen när hon har lagt sig. Maja brukar därför skicka ett chattmeddelande till Alice varje kväll för att visa att hon finns till hands. De två vännerna chattar sedan med varandra till sent på natten.

Ibland har det känts alldeles för tungt att bära på all oro och alla hemligheter. Vid ett tillfälle blev det så övermäktigt för Maja att hon anförtrorde sig till en annan kompis. Nu har hon dåligt samvete för att hon har brutit sitt tystnadslöfte. Samvetskvälen och oron för Alice har gjort att Maja nu har svårt att somna på kvällarna. Hon är nästan alltid trött och känner sig nästan lika nedstämd som Alice.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Bakgrund

Psykisk ohälsa har blivit allt vanligare bland barn och unga [7, 8]. Den psykiska ohälsan påverkar inte bara den drabbade, utan även de personer som strävar efter att finnas till hands, ta hand om, hjälpa och stötta [9]. Att få ta emot förtroliga samtal och ge stöd och hjälp till någon som inte mår bra, kan ge ökat självförtroende, känslor av en inre styrka och personlig mognad, vilket påverkar det egna psykiska välbefinnandet i positiv riktning [10]. Å andra sidan kan ungdomar som i hög grad engagerar sig i vänners psykiska ohälsa, problem och bekymmer få en negativ påverkan på sitt eget välbefinnande [11, 12]. För vuxna som ger stöd och hjälp till någon som lider av psykisk ohälsa medför omsorgsansvaret ofta en oförutsägbart vardag [9] och en hög belastning med ångest, rädsla, sorg och egen psykisk ohälsa som följd [13, 14]. Det finns all anledning att anta att det samma gäller för barn och ungdomar. Flera forskningsstudier har visat att ett omfattande omsorgsansvar under barndom och tonårstid ökar risken för försämrad psykisk hälsa och välbefinnande [15, 16], ojämlik hälsa under de ungas livscykel och socialt utanförskap, med högre skolfrånvaro, avhopp från studier och lägre sysselsättningsgrad [17] och få av dem får professionellt stöd [18, 19].

Forskning om unga omsorgsgivare har huvudsakligen fokuserat uteslutande på de barn och unga som ger vård, hjälp eller stöd till en familjemedlem. Tre svenska studier har i gruppen unga omsorgsgivare även inkluderat ungdomar som tar hand om, ger hjälp eller stöd till vänner och andra närstående [9, 11, 18]. I dessa studier har dock inga jämförelser gjorts mellan de barn och unga som har ett omsorgsansvar för en familjemedlem och de som har ett omsorgsansvar för en vän.

Att ge hjälp och stöd till en vän innebär att ha ett ansvar utanför den egna familjen och det finns därför anledning att anta att omsorgsrollen då ser annorlunda ut jämfört med att ha ett omsorgsansvar inom familjen. Forskning som uteslutande har fokuserat på barn och unga som tar hand om och ger hjälp och stöd till vänner, är sällsynt. Detta kapitel baseras därför i huvudsak på två nyligen publicerade studier, en europeisk [20] och en amerikansk [21]. Båda har sitt fokus på tonåringar som ger hjälp och stöd till vänner.

Aktuell forskning

Den europeiska studien [20] genomfördes som en delstudie i det forsknings- och innovationsprojekt som finansierats av EU Horizon 2020: Psykosocialt stöd för att främja psykisk hälsa och välbefinnande bland unga omsorgsgivare i Europa – ”ME-WE” [22]. Studien genomfördes med hjälp av en online-enkät, riktad till ungdomar i sex europeiska länder: Sverige, Storbritannien, Nederländerna, Slovenien, Schweiz och Italien (för mer information om enkätens utformning, vänligen se kapitlet *Barn som är anhöriga och unga omsorgsgivare*). Enkäten, som fanns online under ett drygt år, april 2018 – juli 2019, besvarades anonymt, under lektionstid i skolan, av 7146 ungdomar i åldern 15–17 år. Delar av de svenska resultaten publicerades

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

separat i en svensk rapport [23] medan resultaten från samtliga sex länder publicerades internationellt i en vetenskaplig artikel [20].

I den amerikanska studien [21] rekryterades deltagarna från en gymnasieskola (high school) i Pacific Northwest-regionen i USA. Intervjuer genomfördes med två pojkar och tre flickor i åldern 16–17 år. Samtliga hade en vän som led av psykisk ohälsa. Intervjuerna inleddes med en öppen fråga: ”Hur har det varit för dig att ge stöd till en vän med ångest, depression, eller självmordstankar?” Därefter följde förtydligande uppföljningsfrågor såsom ”Hur var det för dig?” eller ”Kan du berätta mer om det?” [21].

Många ungdomar ger hjälp och stöd till vänner

Av de 7146 ungdomar som besvarade den europeiska enkäten svarade 2055 (29,2%) att de hade en eller flera vänner med hälsorelaterade tillstånd och av dessa svarade 1121 (56,9%) att de tog hand om eller gav hjälp och stöd till dessa vänner. Att ge hjälp och stöd till vänner var vanligast i Sverige, där enkäten besvarades av totalt 3015 ungdomar, varav 763 (25,7%) svarade att de hade en eller flera vänner med hälsorelaterade tillstånd. Av dessa uppgav 482 (66,2%) att de tog hand om, hjälpte, eller gav stöd till denna vän/dessa vänner, vilket kan jämföras med de andra fem ländernas resultat: Storbritannien 56,3 procent; Slovenien 55,1 procent; Italien 50,0 procent; Nederländerna 47,4 procent; Schweiz 45,5 procent [20].

Vännerna som tar emot hjälpen och stödet

I den europeiska studien ingick de personer som ungdomarna hjälpte och gav stöd till i deras närmaste vänskapskrets, utom i ett fåtal fall då personen de hjälpte var en nuvarande eller tidigare flickvän/pojkvän/partner, en skolkamrat, kollega, granne, rumskamrat, kusin, syskonbarn, annan släkting, eller en väns syskon. Den vanligaste orsaken till att personen behövde hjälp och stöd var psykisk ohälsa. Andra orsaker var fysisk eller kognitiv funktionsnedsättning, missbruk, samt en rad andra tillstånd som t.ex. långvarig fysisk sjukdom, allergier, trötthetssyndrom, aggressivt beteende, syn- eller hörselskada [20]. Alla de fem ungdomar som deltog i den amerikanska studien gav hjälp och stöd till en vän som led av depression eller självmordstankar [21].

Vänstödjarnas omsorgsansvar

Det kan vara svårt för ungdomar att inse att de har ett omsorgsansvar och därmed är Unga omsorgsgivare. Detta framgår av de svar som ungdomarna skrev med egna ord i den europeiska enkätstudien. Som exempel kan nämnas en svensk tonåring som skrev: *Jag vet inte om det räknas att stötta en deprimerad vän* [23, s. 16]. Enligt ungdomarna handlade det framför allt om att ge känslomässigt stöd, som att hålla vännen sällskap, hålla ett öga på vännen och se till att vännen mår bra, eller att ta med vännen ut. Vänstödjarna gav känslomässigt stöd i nästan lika stor utsträckning

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

som jämnåriga som hade omsorgsansvar för en familjemedlem. Stödet kunde se ut på flera olika sätt. Det kunde exempelvis handla om att lyssna när en vän behövde ge utlopp för svåra känslor, att försöka hjälpa en vän att hitta mening i livet, se till att en vän tar sig till skolan varje dag, eller att känna ett ansvar för att en vän får något ätbart i sig varje dag [23].

De fem ungdomar som intervjuades i den amerikanska studien beskrev sin omsorgsroll som en hjälpende roll: "Barn hjälper barn" (*Kids support kids*) [21, s. 36]. De ville visa att de brydde sig om sin vän, genom att finnas till hands på telefon och i chattar när behovet av stöd var stort. Några av dem levde med en ständig oro för att vännen skulle ta sitt liv. Detta medförde att de kände ett behov av att ständigt hålla ett öga på sin vän både i skolan och på fritiden, dygnet runt om det behövdes. Alla fem använde sig av sms och sociala medieplattformar för att visa sin vän att de fanns till hands både dag och natt. De kunde skicka meddelanden fram och tillbaka till varandra i timmar [21].

Omsorgsrollens påverkan på de unga vänstödjarna

Positiva effekter

Vänstödjarna uppgav att de mådde bra av att ta hand om och ge stöd till vänner. Deras omsorgsroll ledde till att de lärde sig användbara saker, fick en mer positiv självbild och blev bättre utrustade för att hantera problem [20]. De kände sig hedrade av att deras vän hade så stort förtroende för dem och uppgav att de fick en starkare relation till vännen, samt att de värdesatte den tid de hade tillsammans. De mådde bra när de kunde hjälpa sin vän. Det fick dem att känna att de gjort något bra, att de hjälpt till att förändra världen lite, men de medgav att det var krävande och de trodde inte att vem som helst skulle kunna klara av att ha en sådan roll [21].

Negativa effekter

Samtidigt som omsorgsrollen kunde ha positiva effekter upplevde de flesta att den också medförde känslor av stress och de hade svårt att koppla bort tankarna på ansvaret för vännen. För en del av dem hade omsorgsansvaret en negativ påverkan på skolresultaten [20]. Ungdomarna förklarade att det var en skrämmande upplevelse att försöka hjälpa en vän med depression eller självmordstankar. De var rädda för att göra något eller säga något som äventyrade vänskapen eller förvärrade situationen och de var rädda för att vännen skulle ta sitt liv. Rädslan för att förråda sin vän och göra saker värre, medförde att vänstödjarna bar på hemligheter som de inte kunde berätta för någon annan. Att vara det enda stödet för vännen beskrevs som en utmaning och ibland kände de ett behov av att sätta gränser och/eller involvera någon vuxen, men de tyckte det var svårt att veta när de i så fall skulle göra det [21].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Vänstödjarnas eget hälsotillstånd

De unga vänstödjarna rapporterade en sämre hälsorelaterad livskvalitet och en sämre allmän hälsa jämfört med jämnåriga som inte hade en omsorgsroll, men även sämre än de jämnåriga som hade ett omsorgsansvar för familjemedlemmar. Sämst hälsorelaterad livskvalitet och sämst allmän hälsa rapporterades av de ungdomar som hade omsorgsansvar för både en vän och en familjemedlem. Det vanligaste hälsoproblemet hos vänstödjarna var någon form av psykisk ohälsa. För en del av dem hade omsorgsansvaret ibland lett till tankar om att skada sig själv, sin vän eller någon annan [20].

Vänstödjarnas tillgång till eget stöd

När vänstödjarna fick frågan om vad de själva får för stöd visade det sig att flera av dem stod helt utan eget stöd. Endast en av fyra fick någon form av formellt stöd och en av fem uppgav att någon i skolan kände till att de gav hjälp och stöd till en vän. Knappt hälften uppgav att en nära vän kände till deras omsorgsroll [20].

Ungdomarna kände sig begränsade i sin förmåga att hjälpa. De upplevde att de var dåligt förberedda för omsorgsrollen och oroade sig för att de inte visste vilket tillvägagångssätt som var det bästa. De ansåg att det de hade lärt sig i skolan om psykisk hälsa var otillräckligt. Bristen på självförtroende och känslor av otillräcklig utbildning gjorde att de sökte kunskap på internet, via YouTube-videor och så kallade TED Talks (korta engagerande och tankeväckande videoklipp där experter delar med sig av sina kunskaper), men även via vad de kallade för ”professionella källor”. Trots detta kände de sig fortfarande otillräckliga, önskade att de kunde göra mer och oroade sig för om det de gjorde var rätt eller fel [21].

Även om de satte ett högt värde i att bevara hemligheter insåg ungdomarna att det fanns en punkt när de måste söka ytterligare hjälp. De sa att om någon aktivt övervägde självmord skulle de engagera en vuxen. Å andra sidan saknade de tillit till att vuxna skulle kunna bidra till att förbättra situationen. Ibland hände det att de i stället berättade vissa saker för en annan vän, för att avlasta sig lite av alla de hemligheter som de bar på. I de få fall då vännen efter en tid fått professionell hjälp, upplevde vänstödjarna att detta medförde en lättnad för deras del [21].

Vänstödjarna önskar stöd för egen del

Ungdomarna beskrev med egna ord vilka former av stöd de önskade sig [23]. Deras önskemål var följande:

- någon att samtala med om det som känns svårt,
- någon som kan hjälpa dem att inte fastna i liknande tankar och mönster som vännen,
- praktiska råd och tips om vad de ska säga och göra i olika lägen för att inte riskera att förvärra vännens situation

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- någon som kan påminna dem om att unna sig att ha roligt ibland och inte bara umgås med den vän som de gav stöd till
- att vännen kunde få ett bättre stöd från vuxenvärlden
- en förbättrad elevhälsovård, med fler och mer lättillgängliga möjligheter för barn och unga att få professionellt stöd. Ett förslag var att alla elever ska kallas till samtal med skolkuratorn, precis på samma sätt som alla kallas till hälsosamtal med skolsköterskan.

Avslutande reflektioner

Det är vanligt att tonåringar ger hjälp och stöd till vänner som har hälsorelaterade tillstånd, oftast psykisk ohälsa. Att ge hjälp och stöd till en vän kan vara berikande, men också krävande för en tonåring som själv befinner sig i övergången mellan barn och vuxen. De svenska vänstödjarnas upplevda hälsa och livskvalitet var mycket sämre, jämfört med jämnåriga som inte hade ett omsorgsansvar, ja till och med sämre än de som hade ett omsorgsansvar för en familjemedlem. Psykisk ohälsa var vanligast och flera av vänstödjarna hade någon gång haft tankar om att skada sig själva, sin vän, eller någon annan. Samtidigt stod de flesta av dem utan stöd och var hänvisade till att på egen hand försöka hantera sina svåra tankar. Nästan hälften av dem vände sig till en annan vän för att få stöd.

Psykisk ohälsa ökar bland barn och unga [7, 8] och många unga föredrar att söka stöd hos vänner snarare än hos vuxna [3]. Detta medför i sin tur att allt fler barn och ungdomar tar på sig rollen som vänstödjare. Att vara en ung vänstödjare kan vara berikande och stärka den egna självbilden, men också medföra oro, rädsla, ångest och negativ påverkan på skolgången och den egna hälsan. När hemligheterna och de svåra känslorna blir allt för svåra att bära på behöver vänstödjaren avlasta sig genom att anförtro sig åt någon. Ofta väljer de då att vända sig till en annan vän. Denna vän blir då i sin tur en vänstödjare som tvingas bära på hemligheter och oro. På detta sätt skapas en ond cirkel, med allt fler unga som mår psykiskt dåligt och utsätts för ökade risker på längre sikt i form av frånvaro från skolan, avhopp från utbildning, lägre anställningsbarhet och socialt utanförskap.

Eftersom många av ungdomarna väljer att anförtro sig till vänner hålls vuxenvärlden effektivt utanför. Det är därför angeläget att vuxenvärlden aktivt börjar arbeta för att bryta denna onda cirkel. För det första är det viktigt att vi på alla nivåer inkluderar unga vänstödjare i begreppet Unga omsorgsgivare. Detta borde vara en självklarhet eftersom de har ett omsorgsansvar som påverkar deras egen livssituation. För det andra behöver unga vänstödjare identifieras så tidigt som möjligt. Här har skolpersonal, fritidspedagoger, fältarbetare och andra som arbetar bland barn och unga en viktig roll. Exempelvis skulle det i skolsköterskans hälsosamtal med eleverna kunna ingå en fråga om eleven har någon familjemedlem, vän eller annan närstående som har ett hälsorelaterat tillstånd och om eleven ger hjälp och stöd till den personen/de personerna.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Det är först när en ung vänstödjare har identifierats som förebyggande insatser kan sättas in. I det förebyggande arbetet är det viktigt att lyssna på de unga vänstödjarnas tankar, synpunkter, önskemål och behov, så att insatserna kan individanpassas. Fokus bör ligga på att förstärka de positiva aspekterna av att ge hjälp och stöd till en vän, samt minimera de negativa aspekterna. ME-WE-modellen, en gruppintervention som samskapades, testades och vidareutvecklades tillsammans med Unga omsorgsgivare i det europeiska ME-WE-projektet [24], är ett exempel på en sådan stödintervention.

Summary

Young Carers Who Provide Help and Support to Friends with Health-Related Conditions

The term Young Carers (in Swedish Unga omsorgsgivare) is most often associated with children who provide care, help or support to a family member who has a health-related condition. However, research has shown that many young people take on caring responsibilities for friends. In this chapter, the term “friend carers” is used to describe this group. Examples include young people who engage in late-night chats with a distressed friend that cannot sleep, ensure a friend gets to school and eats every day, or live with a constant fear that their best friend will commit suicide.

This chapter is based on research findings. The introduction highlights that children and young people who care for friends are not included in current Swedish or international definitions of the terms Children as next of kin (in Swedish Barn som anhöriga) and Young Carers (in Swedish Unga omsorgsgivare).

The introduction emphasises the importance of friends’ support for children who have a disability, long-term illness or mental ill-health. A case description illustrates the everyday life for an adolescent that provides care to a close friend.

In the background section, results from the last fifteen years of research are presented on how extensive caring responsibilities can affect the life of young people, both short-term and long-term. For example, their ability to help and support can make them feel an inner strength, and an increased self-confidence, but in the long run the caring role increases the risks of negative impact on their own health and well-being.

The main part of the chapter draws on one European and one American study about adolescents who care for friends with health-related conditions. The author describes the types of caregiving activities these young people undertake, the level of responsibility they assume, and how their caregiving affects their own lives—including schooling, health, and well-being. The studies show that the most common type of care provided was emotional support. These friend carers felt a deep sense of responsibility and often made themselves available day and night. While the role gave them a positive self-image, it also led to stress, anxiety, and fear—sometimes

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

resulting in mental health issues of their own. These young carers reported lower levels of health-related quality of life and general health than both peers with no caregiving role and those caring for family members. Most of them lacked support from adults entirely.

The chapter concludes with reflections on the findings, and how this knowledge can be used to make this group of Young Carers visible and to give them the support they want and need.

The purpose of the chapter is to shed light on the level of caring responsibility of the young friend carers, the impact on their schooling and perceived health, the support they have access to and the support they feel they need.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Hälso- och sjukvårdslagen, HSL, 2017:30, 5 kap. 7§. Hämtad 2025-10-15: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
2. Becker, S. (2000). Young carers. In M. Davies (ed.), *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (p. 378). Oxford: Blackwell.
3. American Psychological Association (APA). Developing Adolescents: A Reference for Professionals. 2002. Hämtad 2025-10-15: <http://www.apa.org/pi/families/resources/develop.pdf>
4. De Nardi, L., Trombetta, A., Ghirardo, S., Genovese, M.R.L., Barbi, E., & Taucar, V. (2020). Adolescents with chronic disease and social media: A cross-sectional study. *Arch. Dis. Child.* 105, 744–748.
5. Fortune, S., Sinclair, J., & Hawton, K. (2008). Adolescents' views on preventing self-harm. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.* 43, 96–104.
6. Helms, S.W., Dellon, E.P., & Prinstein, M.J. (2015). Friendship Quality and Health-Related Outcomes Among Adolescents With Cystic Fibrosis. *J. Pediatr. Psychol.* 40, 349–358.
7. Hagquist, C. (2010). Discrepant Trends in Mental Health Complaints Among Younger and Older Adolescents in Sweden: An Analysis of WHO Data 1985–2005. *J. Adolesc. Health* 46, 258–264.
8. Salmi, P., & Berlin, M. (2017). Mental disorders are increasing among children and adolescents in Sweden—A nationwide study with focus on gender differences. *Eur. Psychiatry* 41, 84–84.
9. Ali, L., Ahlström, B.H., Krevers, B., & Skärsäter, I. (2012). Daily life for young adults who care for a person with mental illness: A qualitative study. *J. Psychiatr. Ment. Health Nurs.* 19, 610–617.
10. Joseph, S., Sempik, J., Leu, A., & Becker, S. (2019). Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions. *Adolesc. Res. Rev.* 5, 77–89.
11. Ali, L., Krevers, B., & Skärsäter, I. (2015). Caring situation, health, self-efficacy, and stress in young informal carers of family and friends with mental illness in Sweden. *Issues Ment. Health Nurs.* 36, 407–415.
12. Smith, R.L. (2015). Adolescents' emotional engagement in friends' problems and joys: Associations of empathetic distress and empathetic joy with friendship quality, depression, and anxiety. *J. Adolesc.* 45, 103–111.
13. Bailey, R.C., & Grenyer, B.F.S. (2014). Supporting a person with personality disorder: A study of carer burden and well-being. *J. Personal. Disord.* 28, 796–809.
14. Labrum, T., & Solomon, P. (2018). Safety Fears Held by Caregivers about Relatives with Psychiatric Disorders. *Health Soc. Work* 43, 165–174.
15. Carers Trust. Invisible and in Distress: Prioritising the Mental Health of England's Young Carers. 2016. Hämtad 2025-10-15: <https://carers.org/downloads/resources-pdfs/invisibleandindistressreport.pdf>

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

16. De Roos, S.A., de Boer, A.H., & Bot, S.M. (2017). Well-being and need for support of adolescents with a chronically ill family member. *J. Child Fam. Stud.* 26, 405–415.
17. Leu, A., & Becker, S. (2019). Young Carers. In *Oxford Bibliographies in Childhood Studies*; Montgomery, H., Ed.; Oxford University Press: New York, NY, USA, 2019. Hämtad 2025-10-15: <https://www.oxfordbibliographies.com/view/document/obo-9780199791231/obo-9780199791231-0120.xml>
18. Ali, L., Ahlström, B.H., Krevers, B., Sjöström, N., & Skärsäter, I. (2013). Support for young informal carers of persons with mental illness: A mixed-method Study. *Issues Ment. Health Nurs.* 34, 611–618.
19. Lewis, F., Becker, S., Parkhouse, T., Joseph, S., Hlebec, V., Mrzel, M., Brolin, R., Casu, G., Boccaletti, L., Santini, S., D'Amen, B., Socci, M., Hoefman, R., de Jong, N., Leu, A., Phelps, D., Guggiari, E., Magnusson, L., & Hanson, E. (2023). The first cross-national study of adolescent young carers aged 15–17 in six European countries. *Int. J. Care Caring* 7, 6–32.
20. Brolin, R., Hanson, E., Magnusson, L., Lewis, F., Parkhouse, T., Hlebec, V., Santini, S., Hoefman, R., Leu, A., & Becker, S. (2023). Adolescent Young Carers Who Provide Help and Support to Friends. *Healthcare (Basel)*, 11(21), 2876-. Hämtad 2025-10-15: <https://doi.org/10.3390/healthcare11212876>
21. Roach, A., Thomas, S.P., Abdoli, S., Wright, M., & Yates, A.L. (2021). Kids helping kids: The lived experience of adolescents who support friends with mental health needs. *J. Child Adolesc. Psychiatr. Nurs.* 34, 32–40.
22. ME-WE Young Carers Project. Tillgänglig online: <http://Me-We.eu/the-project/>
23. Brolin, R., Magnusson, L., & Hanson, E. (2022). Unga omsorgsgivare: Svensk kartläggning – delstudie i det europeiska ME-WE-projektet. *Nka Rapport Barn som anhöriga 2022:1*.
24. Casu, G., Hlebec, V., Boccaletti, L., Bolko, I., Manattini, A., & Hanson, E. (2021). Promoting Mental Health and Well-Being among Adolescent Young Carers in Europe: A Randomized Controlled Trial Protocol. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 2045–.

Har barn som anhöriga det som andra barn i Sverige?

7. Det kom en lag om att trygga och förebygga! – implementering av en lag utifrån barnets bästa.

Monica Gustafsson-Wallin

Sammanfattning

I kapitlet delas erfarenheter från hur framför allt två regioner, Region Sörmland och Västra Götalandsregionen (VGR), arbetat utifrån en barnrättsbaserad barnsyn när de implementerat hälso- och sjukvårdslagens 5 kap. 7 §. Författaren beskriver hur regionerna arbetat över tid med processer och projekt som på olika sätt stärkt barnets bästa eller försvårat implementeringen av lagen.

Initialt mötte arbetet med barnets rätt som anhörig inom hälso- och sjukvården flera utmaningar. Vårdpersonal uttryckte osäkerhet och motstånd, särskilt de som arbetade med vuxna patienter som kände sig obekväma med att prata med barn. Resursbrist, behov av tydliga riktlinjer och bristande stöd från ledningen var också hinder. För att lyckas med implementeringen behövdes ett arbete som satte barnets rättigheter och barnets bästa i första rummet. Före de vuxnas svårigheter och traditionella rutiner!

Med den ansatsen genomförde Region Sörmland ett utvecklingsprojekt i den palliativa vården. Projektet gav ökad kunskap om hur en ny lag kan omsättas till vardagsnära rutiner. Verksamheterna utvecklade bland annat "lathundar" och förbättrade miljön för barnet som anhörig. Men uppföljningar visar på svårigheter att få arbetet hållbart över tid när projektresurser försvinner eller fasas ut, vilket även är erfarenheterna från det tidiga arbetet i Västra Götalandsregionen.

Vi är många idag som vet att när barn i anhörigskap uppmärksammas ges möjligheten att främja både barnets, patientens och familjens hälsa och rättigheter i ett och samma sammanhang. Men i skrivande stund berättar vårdens personal att det fortsatt finns utmaningar i arbetet med att informera och ge omsorg till barnen. Som exempel nämner de tids- och resursbrist i en hårt prövad hälso- och sjukvård och fortfarande verkar det råda en ojämn kunskap hos chefer och medarbetare om barnets behov och rättigheter som anhörig.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Det innebär att vi behöver lyfta blicken och möta och stötta barnet i anhörigskap utöver lagens skrivningar och begränsningar. Det handlar lika mycket om etik och pedagogik i mötet med patienter, barnen och barnets viktiga omsorgspersoner. Här kan ett tvärprofessionellt lärande om barnrättsbaserad barnsyn, barnkompetens och ökad samverkan i vården göra de vuxna tryggare och bättre rustade som ansvars-bärare för barnets rätt som anhörig.

Mot den bakgrunden resonerar författaren kring arbetet med att möta barn som rättighetsbärare och ge barnet omsorg och information i ett anhörigskap. Rättighets-baserat arbete handlar om vilka relationer vi ges möjlighet att bygga och väljer att prioritera. Relationer till patienten, barnet och dess familj, samt till kollegor och samverkanspartners. Genom relationer kan vi göra skillnad för barnet och i varje handling bidra till barnets rätt till god hälsa, delaktighet, trygghet och välmående både nu och i framtiden.

Inledning

Jag vill få information av någon personal som jag känner och som känner mitt sjuka syskon. När man är liten kan man nämligen vara rädd för doktorer och sjukhus.

År 2010 kom den! Bestämmelsen i Hälso- och sjukvårdslagen 5 kap.7 § (HSL) som säger att ibland behöver barn, unga och deras familj extra stöd och omsorg för att förstå och hantera något svårt som händer eller pågår i deras liv [1]. Bestämmelsens tillkomst var resultatet av studier, forskning och att många barn och unga berättat om hur utmanande och ohälsosamt det kunde vara att befinna sig nära någon med svår sjukdom, beroende, våldsutsatthet eller om någon nära dem dog.

Ingen sa rakt ut att min mamma skulle dö. Om de berättat det hade jag valt att vara mer med henne så länge hon fanns hos oss.

I förarbetena till lagen beskrivs att anhörigskap för ett barn riskerar att skapa psykisk och fysisk ohälsa för barnet. Studier visade också att kommunikation och relationer i familjen utmanas när barnet som anhörig inte uppmärksammas, inte känner sig inkluderad, inte blir informerad. Resultaten visade även svårigheter för barnet som anhörig att klara skolan, ha en meningsfull fritid och deras syn på framtiden kunde påverkas negativt [2, 3].

Vid den här tiden arbetade jag i Landstinget Sörmland (blev region 2019) som strateg och utvecklare för hur organisationen skulle arbeta med lärande och omsättande av barnets rättigheter. När bestämmelsen om barnets rätt som anhörig kom kopplade landstinget det nya uppdraget direkt till befintligt barnrättsarbete. Utgångspunkten var att vi såg lagstiftarens ansats i hälso- och sjukvårdslagen som en politisk signal om att barnet har rätt till god hälsa, delaktighet, skydd och rätt att utvecklas i sin fulla potential. Vittnesmål från barn i anhörigskap hade helt enkelt visat att skydds-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

faktorer som att känna sig informerad, göras delaktig, uppmärksammas och mötas av vänliga vuxna gör att barn mår bättre i stunden och blir friskare som vuxna! [3]

I kapitlet kommer du få ta del av erfarenheter från en snart 25 år lång kunskapsresa för att omsätta barnets rättigheter och bestämmelsen om barnets rätt som anhörig i hälso- och sjukvården. Min längsta erfarenhet är från åren 2000–2018 då jag var anställd som strateg och utvecklare av barnets rättigheter i Region Sörmland. Sedan 2019 arbetar jag som konsult i barnrätt och har då haft förmånen att bland annat stötta Västra Götalandsregionens arbete med barnets rätt som anhörig, vilket är det andra exemplet i kapitlet. Under åren har jag också samverkat med andra regioner via nätverk och uppdrag på Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) och Nationellt kompetenscenter anhöriga (Nka). Där texten saknar referens är det mina personliga minnesanteckningar, erfarenheter och arbetsmaterial som utgör grund. Samtliga citat är hämtade från tiden i Sörmland om inget annat anges och det är också i Sörmland berättelsen börjar.

Barnen först – Landstinget Sörmlands arbete

Det är bra om vuxna inte bara gissar vad jag vill och behöver – utan faktiskt frågar. Jag vet ju faktiskt mest om mig och mitt liv.

Landstinget Sörmland hade sedan början på 2000-talet en modell för hur verksamheterna skulle arbeta med barnets rättigheter utifrån FN:s konvention om barnets rättigheter och Sveriges nationella strategi för konventionen [4, 5]. Det fanns övergripande riktlinjer och handlingsplaner, beslutade på högsta nivå, för hur alla verksamheter skulle omsätta barnets rättigheter i beslut och vardagsnära arbete. När lagen om barnets rätt som anhörig kom 2010 var det därför helt naturligt att koppla den nya bestämmelsen i HSL till barnrättsarbetet och få landstingsledningens mandat för det.

I landstingets modell för barnrättsarbetet fanns också i verksamheterna en funktion som kallades Barnrättspilot. Barnrättspiloten utsågs av chef och hade (och har än idag) uppdrag att vara sakkunnigt stöd till ledning och medarbetare i frågor om barnets rättigheter. Funktionen ska skapa lärande och driva på barnrättsfrågorna i verksamheten så att beslut och vardagliga rutiner har följsamhet till barnets rättigheter. Det fanns alltså en plattform för att kommunicera direkt in i verksamheterna kring den nya lagen vilket gav goda förutsättningar att kunna arbeta nära de som hade fått ett nytt uppdrag att utföra i patientmötet.

Implementeringens goda konst

Vi har ju knappt någon kuratorstid hos oss. Vem tänker ni ska ta hand om det här?

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Att implementera en ny lag i en komplex organisation som hälso- och sjukvården är utmanande. Vårdlogiken inom respektive verksamhet, patientunderlaget, verksamheternas uppdrag, resurser i form av professioner och bemanning är bara några exempel på hur nya uppdrag och arbetssätt behöver anpassas till respektive verksamhets unika förutsättningar.

Men jag har ju valt att jobba med vuxna...det känns inte bra för mig att behöva prata med barn...

Implementering är ju dessutom inte *en* enskild teori utan kan snarare beskrivas som en hel palett av olika angreppssätt. De flesta forskare och praktiker brukar dock vara överens om att gemensamt för en god implementering är att om beslut ska verkställas, och komma berörda till gagn, behöver organisationens ledning och medarbetare både förstå, vilja och uppleva sig kunna genomföra uppdraget. Följande förutsättningar brukar nämnas som viktiga:

- ett tydligt beslut som klargör syftet med beslutet
- att både de som ska leda och de som ska utföra förstår beslutet
- att det skapas förutsättningar (resurser) för genomförande
- att samtliga har en vilja att verkställa beslutet och ser nyttan i att bidra
- att inte verka i isolerade projekt utan koppla dessa till strukturer för vidmakthållande

Att uppmärksamma och stödja anhöriga hade innan 2010 en lagstiftning som främst satte fokus på kommunernas ansvar för anhörigstöd snarare än som ett uppdrag för hälso- och sjukvården. Ibland beskrevs därför frågor om anhörigas, både barns och vuxnas, situation och delaktighet inom vårdens verksamheter som en icke-fråga.

Det här är väl ändå kommunernas ansvar och skolans grej att se och ta hand om dessa barn...

I de initiala kontakterna med hälso- och sjukvårdsledningen, verksamhetschefer och medarbetare beskrevs lagens skrivningar som svåra att tolka och omsätta i vårdens praktiska vardag. Flera belyste att lagen utmanade invanda arbetssätt och efterfrågade tydligare uppdrag och stöd. Här är några av de mest frekventa synpunkterna som framfördes.

- Flera verksamheter som primärt identifierade sig som "vuxenvård" ansåg inte att de berördes eller hade kompetens för att informera och ge stöd till barn och unga.
- Resursfrågan! Ännu ett uppdrag i en vardag som redan är ansträngd.
- Vem ska definiera vilka barn som är anhöriga om det inte enbart ska gälla i förhållande till när patienten är förälder?
- Oro för att skada barnet genom att fråga, ställa "fel" frågor, ge "fel" svar.
- Osäkerhet i vilket stöd som kunde erbjudas. Vad gör jag med det som patient och barn säger?

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Hur gick Sörmland tillväga?

Vi jobbar ju inte med barn, det gör barnkliniken och BUP...ni får prata med dom.

För att nå ut och skapa bred förankring för den nya lagen i alla verksamheter bildade landstinget tidigt i processen en rådgivande arbetsgrupp som gavs namnet *Råd Barn som närstående*. Här fanns representation från olika verksamheter och tvärprofessionell kompetens. Sammanställande i rådet och den som rapporterade till ledningsgrupper var jag som samordnare för arbetet med barnets rättigheter. Rådet tilldelades också egna medel från landstingsstyrelsen för att arbeta med informationsspridning och kompetenshöjande insatser.

Representanter i rådet var:

Barn- och ungdomspsykiatri (sjuksköterska)
Barnhälsovård Sörmland (verksamhetschef)
Folkhälsocentrum (samordnaren för barnets rättigheter)
Habilitering och Hjälpmedelsförvaltningen (kurator)
Lekterapin, Barn och ungdomsmedicinska kliniken (lekterapeut)
Palliativa rådet (sjuksköterska)
Paramedicin (kurator)
Sjukhusbiblioteken (bibliotekarie)
Sjukhuskyrkan (diakon)
Vuxenpsykiatri (mentalskötare)

Att sjukhusbiblioteken och lekterapin bjöds in till rådet var ett sätt att tidigt i arbetet få stöd för en pedagogisk och kunskapsbaserad process. Rådet skulle initialt också haft representation från personalutvecklingsenheten. Tanken var att deras medverkan skulle bidra till att kunskap om barnets rätt som anhörig fick utrymme i befintliga utbildningsstrukturer i hälso- och sjukvården. Tyvärr avstod de från medverkan. Än idag ser jag det som en förlust för hur organisationen över tid hade kunnat säkra ett kontinuerligt lärande och stöd till professioner och ledning. Men rådet hade ändå en bred representation, vilket skapade möjligheter för förankring och insatser i nära samarbete med vårdverksamheterna [6].

I de initiala kontakterna med hälso- och sjukvårdens ledning mötte rådet som sagt en osäkerhet när det gällde lagens betydelse och vilka som var ansvariga för uppdraget. Den samlade bilden visade att organisationen hade flera utmaningar för en lyckad implementering. Utmaningarna handlade om allt från frågor kring synen på barn och deras rättigheter, frågor om specifik barnkompetens, och den ständiga frågan om resurser. Det beskrevs också en osäkerhet kring hur personalen kunde närma sig sina patienter med frågor om barn i anhörigskap. När rådet hade sina första möten identifierades därför tre områden som prioriterade för ett implementeringsarbete där målet var att skapa trygghet hos ledning och medarbetare.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- Underlätta för ett lärande i hela hälso- och sjukvården om lagen, dess hälsofrämjande syfte och kraven på verksamhet och profession.
- Hjälpa personalen att inte stå ensamma i etiska överväganden om vilka barn som skulle uppmärksammas.
- Öka verksamheternas barnkompetens för att trygga mötena med patienten, barnet som anhörig och barnets viktiga omsorgspersoner.

Med det som utgångspunkt beslutades om följande insatser:

- ta fram en gemensam riktlinje för verksamheterna
- inför framtagandet av riktlinjen samtala med barnrättspiloter och medarbetare om lagen, verksamheternas arbete i dag och vilka framgångsfaktorer och hinder de såg
- under processen samtala med barn med erfarenhet av ett anhörigskap
- ta fram en budskapsplattform
- genomföra kommunikations- och lärandeinsatser till samtliga verksamheter i hälso- och sjukvården
- genomföra ett implementeringsprojekt tillsammans med någon verksamhet
- omvärldsbevaka och följa andras arbeten genom samverkan i SKR:s barnrättsnätverk och i de nätverk och lärtillfällen som Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) och Socialstyrelsen bjöd in till.

Ta fram budskapsplattform och lärandematerial

Rådets tilldelade medel användes initialt för att tillsammans med en kommunikationsbyrå ta fram en budskapsplattform som gav rådet en berättelse om lagen och dess syfte, ett bildspråk och strategier för hur vi skulle kommunicera om barnets rätt som anhörig till ledning och medarbetare.

I de inledande samtalen mellan kommunikationsbyrån och rådets medlemmar hade vi många öppna diskussioner om bästa sättet att uppmärksamma att barn hade fått nya rättigheter inskrivna i en lag. Samtalen böljade i både visioner och tonfall! Initialt var det flera som tyckte att vi skulle göra mer av en kampanj som byggde på allt från slogans till flaggor i parkeringshusen. Men ganska snart landade rådet i ett ställningstagande som byggde på att lyfta fram barnen och deras behov och rättigheter i ett lärande koncept. En plattform som skulle vara hållbar över tid och inte bara ha karaktär av en "happening".

Huvudbudskapet blev: **Jag behöver prata med dig... Ser du mig?** och bildspråket byggde på anonyma svarta figurer och budskap i pratbubblor.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

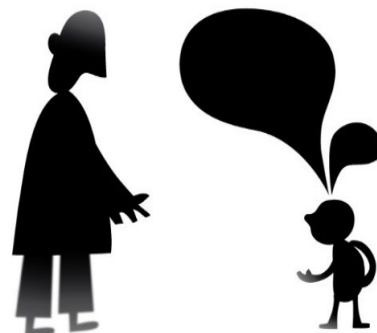
Material som togs fram var:

- informationsmaterial till personal om lagen, dess syfte och vinsterna för barnet
- powerpointpresentationer med manus så att chefer och barnrättspiloter kunde informera och skapa förutsättningar för lärande på arbetsplats-träffar
- ett häfte med fallbeskrivningar som beskrev situationer vid olika vårdenheter
- informationsfoldrar som personalen kunde ge till den vuxne patienten
- informationsfolder som riktade sig till barnens förskola/skola och som föräldrar och barn kunde dela vidare.



När riktlinjen var klar och det stödjande materialet fanns på plats genomfördes en informationsturné till chefer, barnrättspiloter och kuratorsenheter. Tillfällena erbjöds i olika delar av länet och på landstingets tre sjukhus för att nå ut till så många verksamheter som möjligt.

Det är glädjande att konstatera att budskapen, bilderna och lärandematerialen än idag används i verksamheterna och av barnrättspiloterna. Jag tänker att det bygger på rådets ambition att föra en bred dialog med våra verksamheter och medarbetare och att vi skapade ett samtalsklimat där allas tankar och syn på frågan var välkomna. Det är inte alltid jag upplevt sådana processer i den hierarkiska organisation som en region och hälso- och sjukvården ibland kan vara. Det känns i efterhand som att vårt dialogarbete skapade något unikt vilket gav goda förutsättningar för hållbara material och kontinuerligt lärande.



Vem var det anhöriga barnet?

Men vad sa egentligen lagen om vilka barn som skulle uppmärksammas i anhörigskap? Varje barn eller enbart några?

Vad menar ni? Ska vi fråga alla patienter om de har barn...?

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Tidigt var vi många i vården och inom arbetet med barnets rättigheter som såg att lagstiftaren inte inkluderade alla barn. I lagtexten pekades i första hand på ett anhörigskap när patienten var förälder eller annan viktig vuxen som barnet bor med. I studier rådet tog del av om barn i anhörigskap, som bland annat togs fram av Nka, blev det tydligt att lagens skrivning inte på långt när täckte upp för alla de barn som hade behov av att uppmärksammas och få stöd. Inte om vi skulle kunna leva upp till lagstiftarens syfte att förebygga ohälsa hos barn på både kort och lång sikt [2, 3]. Flera av de barn som rådet träffade beskrev också sig själva som unga omsorgsgivare med ibland orimligt ansvar för patientens behov och familjens vardagliga bestyr. Andra menade att de mår bra av att hjälpa till lagom, att de då kände en delaktighet i situationen och en närhet till sin familjemedlem i sitt omsorgsgivande.

När någon nära ett barn drabbas av, eller lever med allvarliga svårigheter, påverkar det alla runtomkring. Familjeklimatet, föräldraförmåga, individernas coping-strategier och vardagens rutiner utmanas [7]. Särskilt gäller det om denna någon är ett syskon eller en viktig vuxen/omsorgsperson för barnet. Det visade bland annat Margaretha Nolbris i sin avhandling *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom - Tankar, behov, problem och stöd* som kom 2009. Hennes forskning beskrev att syskon upplevde att de lämnades själva med tankar och känslor, eller att de av hänsyn till det sjuka syskonet och föräldrarna inte berättade om dem. Barnets behov av förståelse, sammanhang, närhet och skydd utmanades när anhörigskapet inte uppmärksammades och som syskon fick de ofta hantera sina frågor, fantasier, ångest och känslor av ensamhet, utan ett vuxet stöd [8]. Utifrån Nolbris forskning och även senare studier, sammanställda från till exempel Nka [3], blev det tydligt att barn i anhörigskap är hjälpta av att kontinuerligt uppmärksammas och få information om:

- vad som hänt patienten och vilken hjälp som ges
- hur situationen/sjukdomen kan komma att påverka patienten nu och i framtiden
- vart barnet kan vända sig med sina egna frågor och funderingar
- vilket stöd barnet självt kan få
- hur familjen kan få stöd i att prata om det svåra som händer
- hur barnet kan avlastas från allt för stort ansvar och eventuella tankar om egen skuld och skam i förhållande till det som händer patienten

Flera personer inom verksamheter och professioner pratade också initialt om att barnets rätt som anhörig i första hand hörde ihop med om barnet riskerade utsatthet och om det fanns misstanke att barnet för illa. I de resonemangen pratades mest om barn som levde nära beroendeproblematik, psykisk ohälsa eller våldsutsatthet. Utifrån ett sådant perspektiv såg rådet att vården riskerade att missa barnets anhörigskap vid somatiska tillstånd eller om patienten var aktuell i rehabilitering och rehabilitering. Självklart finns det barn i ett anhörigskap som behöver mer än det vården kan ge i form av information, råd och stöd. Då träder barnets rätt till skydd in och anställda i hälso- och sjukvården är skyldiga att göra en orosanmälan till socialtjänsten så att barnen och familjen kan få stöd. Den barnrättsaspekten var vid

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

lagens införande ett mer etablerat tänkande runt barn som befann sig i svåra situationer. Så det kanske inte är så konstigt att många i vården tänkte på just de barnen när de skulle börja identifiera barn i anhörigskap. Det kändes antagligen både mer bekant och naturligt. Flera verksamheter hade också vid införandet av HSL 5 kap. 7 § upparbetade rutiner för att uppmärksamma oro för barn. Men det fanns också medarbetare från flera verksamheter som påpekade att även när barnet var nära någon med svår, eller långvarig fysisk sjukdom/tillstånd utmanades barnets hälsa och deras vardag begränsades.

Många av de vuxna vi samtalade med hade också uppfattningar om att barn inte skulle behöva prata om svårigheter i familjen. Tankar om att kunna skydda barn genom att vara tysta lyftes ofta. En del sa *”Väck inte den björn som sover.”* Men både studier och barns egna berättelser visade snarare, både då och nu, att *”Björnen är redan vaken och springer runt ensam och skriker i skogen”*. Så den villfarelsen kunde vi ganska fort slå hål på och beskriva som en ”vuxengissning” utan förankring i barns och ungas verklighet och behov [9].

Lagstiftaren angav inte heller specifika diagnoser eller tillstånd utan i förarbetena beskrivs att det är hur patientens tillstånd inverkar på barnets hälsa, rättigheter och vardag, nu eller i framtiden, som avgör om barnets rätt som anhörig är ett uppdrag för hälso- och sjukvården. Det ställer både då och nu krav på vården att upprätthålla en öppen och fortlöpande dialog med såväl patienten som barnet och barnets familj. För initialt kan vården naturligtvis inte veta vilket barn eller vilken familj som kommer att klara påfrestningarna i ett anhörigskap. Behovet av att veta, få förståelse, känna sammanhang och möta vänlighet när något utmanar ens tillvaro är dock lika angeläget för varje barn, så en av de första viktiga principiella frågorna som rådet tog sig an blev därför:

*Hur skulle rådet och vår organisation se på att lagstiftaren inte tydligt gav **varje barn**, som var nära någon med allvarlig sjukdom, beroendeproblematik eller vid dödsfall, sin rätt till information, råd och stöd?*

Barnets bästa – juridik, etik och praktik

Alla såg men ingen sa något... Ibland är jag rädd att bli sjuk också...

År 2010 var FN:s konvention om barnets rättigheter ännu inte svensk lag men eftersom Sverige antog konventionen redan 1990 var vi ålagda att tillämpa rättigheterna i alla frågor som rör barn. Så landstingets riktlinje för arbetet med barnets rättigheter ställde krav på verksamheter och verksamhetsutveckling att alltid genomsyras av ett barnrättsperspektiv.

Så sagt och gjort! Rådet läste in sig på områdena barn som anhöriga och barnets rättigheter. Vi förstod snart att ett rättighetsbaserat arbetssätt som vill undersöka barnets bästa krävde delaktighet från barn och unga. Vi mötte och samtalade därför

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

tidigt i processen med barn i olika åldrar med erfarenhet av anhörigskap. Barnen berättade och ritade bilder till oss om hur de såg på anhörigskapet och mötet med vården. Budskapen var:

- Jag vill möta någon som är snäll!
- Hälsa vänligt på mig och presentera er gärna.
- Det är fint om de vuxna säger hej och inte bara springer i korridoren.
- Var kan jag vara utan att jag stör? Visa att det är okey att jag är där.
- Lite mer saker och möblering som gör att jag känner mig välkommen. Kanske lite färg på väggarna?
- Man kan ha många funderingar även som liten, men tänker inte på att man själv kan ta kontakt. Vården måste ta det första steget.
- Berätta för mig när ni tänker komma hem till oss.
- Ställ inte blöjor, sjukvårdsmaterial i vår hall! Det är pinsamt att ta hem kompisar då.
- Ibland vill jag inte prata eller vet inte vad jag ska säga. Då kan ni fråga igen.

Ett resultat av barnens röster blev att vi i dialogen med verksamheterna kunde förmedla att barn mår bra av att bli sedda, vill bli tillfrågade samt att de kan vara en resurs i att berätta om vad de behöver och mår bra av. Barnens tips visade att även de små enkla gesterna kunde ge dem en känsla av sammanhang och trygghet i det svåra.

I samtal med barnrättspiloter och vuxna från olika vårdprofessioner med barnkompetens var budskapen om barn i anhörigskap att:

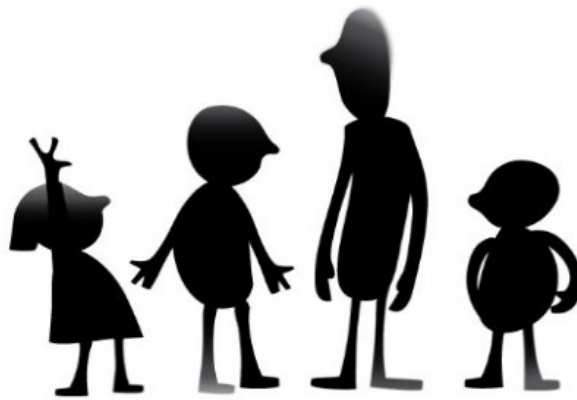
- barns behov av information, råd och stöd i förhållande till anhörigskap är bredare än lagen och avgörs av barnets relation till patienten
- det finns ofta andra viktiga omsorgspersoner än föräldrar runt barn. T.ex. för barn i samhällsvård, barn som har styvföräldrar och ibland är far/morföräldrar eller andra släktingar viktiga vuxna för barnet
- barnets anhörigskap kan även aktualiseras i andra relationer vid t.ex. större olyckor eller kriser som innebär att vårdens resurser tas i anspråk. Här nämndes bland annat olyckor vid skolresor, den stora diskotekbranden i Göteborg 1998 m.m.
- flera påpekade också att just ordet anhörig mest förknippades med relationen förälder-barn, eller vuxen till vuxen, vilket skulle kunna begränsa vårdpersonalens förståelse för att vi behöver fråga alla patienter om de har barn nära sig som kan påverkas av den situation patienten befinner sig i.

Vi samtalade även med jurister och frågade efter deras uppfattning om hur strikt lagens skrivning var. Kunde den begränsa oss i ambitionen att uppmärksamma och möta varje barn som upplevde ett nära anhörigskap? Juristerna var inte helt eniga. Några var mer benägna att "bokstavstolka" lagen. De jurister som hade en förförståelse om barnets rättigheter beskrev dock att en lag är det som säger vad det minsta är som behöver göras. Deras tolkning var att om en myndighet eller verksamhet vill göra mer utifrån godhetsaspekter, forskning och beprövad

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

erfarenhet så fanns inga juridiska hinder för det. De menade snarare att en tolkning som inkluderade att varje barn skulle uppmärksammas i sitt anhörigskap även styrktes av artikel 41 i Konventionen om barnets rättigheter. Den säger att inhemsk eller internationell rätt inte får stå i vägen för mer långtgående bestämmelser som gynnar barnets bästa och barnet som rättighetsbärare [4].

Rådets slutsats blev att om verksamheterna skulle kunna leva upp till FN:s konvention om barnets rättigheter behövde personalen ges mandat att uppmärksamma och möta **varje barn** som rättighetsbärare. Vi valde också att se barnet och dess familj som de viktigaste personerna när det gäller att identifiera när barnet befann sig i ett anhörigskap.



Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Rådet landade därför i att landstinget skulle benämna barn i anhörigskap som **närstående**, istället för anhörig, så att inte gamla traditioner, tidigare lagstiftning eller vuxnas barnsyn, ibland byggd på okunskap, skulle stå i vägen. Så i de följande texterna kommer du därför se att när jag skriver om Sörmlands arbete så används begreppet närstående istället för ”barn som anhöriga”. Så här formulerades vägvalet i riktlinjen 2011 efter beslut i landstingsstyrelsen [6].

Rådets samlade bedömning är att landstingets uppdrag måste bygga på en bredare definition än skrivningen i lagen då denna enbart nämner hälso- och sjukvårdens ansvar för barn som närstående till förälder eller annan sammanboende vuxen. Den skrivningen utesluter således andra viktiga personer i barnets närmaste omgivning, till exempel syskonrelationer, mor- och farföräldrar. Utifrån skrivningar i HSL:s portalparagrafer och FN:s Konvention om barnets rättigheter är det det enskilda barnets behov som bör styra landstingets ansvar och insatser.

Landstingets Sörmlands breddade definition av barn som närstående:

Ett barn där **någon nära dem** lever med eller drabbats av:

- fysisk sjukdom/skada/funktionsnedsättning
- psykisk störning/sjukdom/funktionsnedsättning
- missbruk av alkohol eller annat beroendeframkallande medel eller
- om den närstående oväntat avlider ✕

Det är barnet och dess vårdnadshavare som har tolkningsföreträde om vem som för dem räknas som närstående.

Utgångspunkten för detta ställningstagande är i första hand landstingets ansvar för varje barns rätt till:

- god och jämlik hälsa (ickediskriminering)
- tillgång till bästa möjliga sjukvård/habilitering
- en bra barndom och förutsättningar att leva ett fullvärdigt liv

Landstingets breddade definition av begreppet närstående svarar mot både faktiska behov, etiska överväganden och framtida behov och efterfrågningar från barn och unga själva.

(FN:s konvention om barnets rättigheter, Prop 2009/10:232 Strategi för att stärka barnets rättigheter, Föräldrabalken kap 6, Prop. 2007/08:110 En förnyad folkhälso-politik)

I riktlinjen formulerades också krav på alla verksamheter att ta fram lokala handlings-planer och vardagsnära rutiner.

✕ *Vid riktlinjens framtagande hade ännu inte våldsutsatthet och spelberoende skrivits in i lagen.*

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Att ta ställning för barnets bästa

Nu tänker du som läsare kanske att detta enbart är en solskenshistoria och att vi alla var överens? Oh nej! Långt därifrån. Det visade sig vara utmanande för många vuxna att ta ett steg tillbaka, zooma ut och våga släppa prestige, utmana gamla sanningar och börja slipa om de linser genom vilka vi såg på barnet, barns behov och deras rättigheter. Långt ifrån alla var beredda att låta barnet och dess familj vara de som hade tolkningsföreträde om när de ansåg att barnet var närstående.

Själv anser jag att det var en stor framgångsfaktor att vi inte enbart pratade om lagen och barnen utifrån verksamhets- och resursperspektiv. Vi problematiserade och reflekterade om ordens betydelse i förhållande till barnet som rättighetsbärare. Vi gav oss tid att reflektera tillsammans kring vår barnsyn. Det möjliggjorde en dialog och ett utvecklingsarbete där vi lyfte fram fördelarna med att utifrån **barnets bästa** ha fokus på barns och ungas välbefinnande. Det blev ett sätt för rådet att pröva och analysera barnets bästa utifrån hänsyn till barnets situation, barnets egen erfarenhet, kompetens och sårbarhet i olika sammanhang av anhörigskap när de fanns nära hälso- och sjukvården.

När barnets rättigheter blev lag 2020 skrevs en vägledning fram som beskriver hur jurister och beslutsfattare bör tolka barnets rättigheter i sina beslut och i förhållande till andra lagar, förordningar och regleringar. En tankemodell för hur barnets rättigheter hjälper vuxna att ta beslut där vi skyddar barnet som rättighetsbärare och som vuxna (läs: de som har makt) tar ansvar för att sätta barnets perspektiv och rättigheter i fokus när vi bedömer vad som är barnets bästa [10].

I efterhand ser jag att det var just en sådan process som *Råd Barn som närstående* gick igenom redan 2010–2011 när vi formulerade riktlinjen. Vi tog modiga beslut om vilka barn som skulle uppmärksammas och hur de skulle benämnas i våra dokument och vår kommunikation. Ambitionen var att hjälpa organisationen och våra medarbetare att se barnet inte enbart som en passiv mottagare av omsorg, skydd och godhet från de vuxna, utan att se barn som kunniga och erfarna individer vilka vuxna kan samarbeta med. Genom att utgå från barnets rättigheter kunde vi förstärka lagstiftarens ambition om att uppmärksamma och stödja **varje** barn i anhörigskap! Eller som Ylva Lorentzon beskriver det i sitt kapitel i antologin *Kultur, estetik och barns rätt i pedagogiken*:

*Barnet blir inte stärkt genom rättigheterna per se utan **kan** bli stärkt genom ett samspel med en vuxen som har rättigheterna som ett rättesnöre.... Något som kan ske, som bör ske, i samspel mellan barn och vuxen i den pedagogiska praktiken [11 sid.42].*



Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Att gå från ord till handling i palliativ vård

En del föräldrar vill skydda barnen, vill inte att de skall veta, vågar inte ta barnen till sjukhuset för att träffa den sjuke, eller ser till att barnen är hos en kompis och leker när vi gör hembesök.

Tidsbrist, vilket gör att jag som sjuksköterska ibland endast hinner med de åtgärder som ska utföras kring patienten och samtal med närstående och tyvärr barn, kan komma i skymundan.

Några år efter att riktlinjen fanns på plats såg rådet ett behov av att fördjupa kunskapen om hur verksamheterna implementerade bestämmelsen i HSL och omsatte riktlinjen till vardagsnära rutiner. Ett utvecklingsprojekt startades upp i den palliativa vården. Att det blev just den verksamheten var för att de vid upprepade tillfällen visat intresse och efterfrågat stöd.

Syftet med projektet var att ge verksamhetens ledning och medarbetare stöd i den pedagogiska processen med att ta fram en verksamhetsnära handlingsplan och rutiner för arbetet med barnets rätt som närstående. I förlängningen såg rådet projektet som en möjlighet att öka hela hälso- och sjukvårdens kunskap om hur en riktlinje går från ord till handling. Helt enkelt få bättre insyn i hur verksamheter utvecklade vardagsnära rutiner för att uppmärksamma, ge information och erbjuda stöd till barnet, patienten och barnets viktiga vuxna. Projektets namn blev *Barns rätt som närstående – att utveckla evidensbaserad handlingsplan i palliativ vård*. Arbetsnamnet blev NÄBiP (Närstående Barn i Palliativ vård).

Projektet förankrades 2013 och pågick under perioden januari 2014 till juni 2015. En projektledare anställdes på heltid, rådet antog rollen som styrgrupp och det bildades en operativ ledningsgrupp för projektet. Vid projektstart hade den palliativa vården fyra enheter spridda över länet. Två enheter från norra länsdelen med specialiserad sjukvård i hemmet samt en vårdavdelning medverkade aktivt i projektet. Övriga verksamheter utgjorde kontrollgrupp. Från de medverkande enheterna utsågs en intern processledare, med viss arbetstid avsatt för insatsen. Båda processledarna var specialistsjuksköterskor. På respektive enhet bildade processledaren sedan en tvärprofessionell arbetsgrupp för arbetet med att ta fram en lokal handlingsplan och vardagsnära rutiner. Projektets övergripande mål var:

- att i en pedagogisk process formulera en handlingsplan enligt gällande riktlinje och evidens samt utarbeta och pröva vardagsnära arbetssätt.

Effektmålen var initialt:

- verksamheterna arbetar utifrån ett barnrättsperspektiv i situationer där barn är närstående samt förverkligar lagstiftningen och landstingets riktlinje i sina verksamheter

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- personalen upplever en ökad kompetens och trygghet i arbetet med barn som närstående
- all personal i de medverkande enheterna har fått ökad kunskap om barn som närstående till patienter i onkologisk och palliativ vård
- personal inom medverkande arbetsgrupper har fått ökad kunskap om framtagande av handlingsplaner och rutiner
- barn och föräldrar upplever att barnet som närstående får information samt
- ändamålsenligt stöd [12, 13]

Utbildning och kommunikation skapar delaktighet och motivation

Tidigt i projektet fanns ett medvetet förhållningssätt till ett pedagogiskt upplägg med fokus på framgångsfaktorer för en lyckad implementering. Här var kompetenshöjande insatser om implementeringens svåra konst, lagen, riktlinjen och barn som närståendes behov och rättigheter, något som prioriterades och erbjöds vid ett flertal tillfällen till chefer, projektgrupp, verksamheternas arbetsgrupper och samtliga medarbetare. Utöver det beskrivs i projektets slutrapport att projektet värdesatte ett dynamiskt och transparent arbetssätt med hög involvering av alla medverkande medarbetare och chefer.

- För att arbeta så nära de lokala förutsättningarna som möjligt togs projektplanen fram av projektledaren och verksamheternas processledare, för att sen godkännas i styrgruppen.
- Strukturerat arbetssätt med fokus på kunskap om implementering, området barn som närstående samt strategier för transparent och frekvent kommunikation genom hela projektorganisationen.
- Dynamisk inställning till projektplanen för möjlighet att lägga till mål under projektets gång utifrån erfarenheter som växte fram i processen.
- Tydlig förankring till verksamheternas chefer som fick egen kompetensutveckling inom området.
- Återkommande återkoppling till alla medarbetare från projektledaren och verksamhetens processledare genom hela projektet [12].

Det är unikt att som chef ges egen kompetensutveckling. Vi förväntas ofta vara delaktiga och efterfråga resultat utan egen kunskap inom området.

Forskning från sidan

Parallellt med utvecklingsprojektet genomfördes följeforskning i samverkan med FoU i Sörmland (forskning och utveckling) och Mälardalens högskola (numera universitet). Syftet var att studera implementerings- och lärandeprocesserna och barnperspektivet i projektet. Forskarnas frågeställningar var:

- Hur ser lärandet ut under arbetsprocessen med att ta fram handlingsplan och rutin?

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- Hur framkommer perspektiv på barn och deras rättigheter i arbetsprocessen och i handlingsplanerna?

Forskarna använde sig av både kvantitativa och kvalitativa metoder.

- Två enkäter gick ut till samtliga medarbetare på de fyra palliativa enheterna. En före projektstart och en vid projekttidens slut.
- Enkäterna bestod av både flervälsfrågor med fasta svarsalternativ och öppna frågor.
- Forskarna deltog som observatörer vid projektets uppstartsinternat och i utvärderingsinternat vid projektets avslut.
- Forskarna observerade och bandade flertalet möten i projektorganisationen.
- Nyckelpersoner i projektet (projektledaren, styrgruppen, förankringsgrupp och enheternas processledare) intervjuades i slutet av projekttiden.

Det fanns initialt en ambition att kunna följa upp om barn och föräldrar upplevde att information och stöd de fick från verksamheterna var användbart. Den uppföljningen fick prioriteras bort på grund av bristande resurser för forskarnas arbetsinsats vid Mälardalens högskola. Konsekvensen blev att vi tyvärr förlorade brukarperspektivet i utvärderingen av projektet [12, 13].

En process som gick från ord till handling

Det som visat sig verkligen fungera är ett arbetssätt där vi själva äger och deltar i hela processen fram till rutiner som passar vår verksamhet.

Forskarnas resultat och projektets interna utvärdering visade att medarbetarnas perspektiv förändrades på så sätt att barnets perspektiv och barnet som individ, med egna behov och rättigheter, fick ta större plats som en konsekvens av projektet. I uppföljningsenkäten beskrev personalen att de fått ett större gemensamt ansvar när det gällde att möta och informera barnen. En ökad användning av ordet ”vi” förekom i uppföljningsenkäten!

Nu säger vi alltid hej och har alltid en glass i beredskap! Nu skuttar barnen in på vår avdelning.

Nu tänker vi mer på hur vi möter barnen i hemmet och hur vi placerar vårdmaterial hemma hos familjerna.

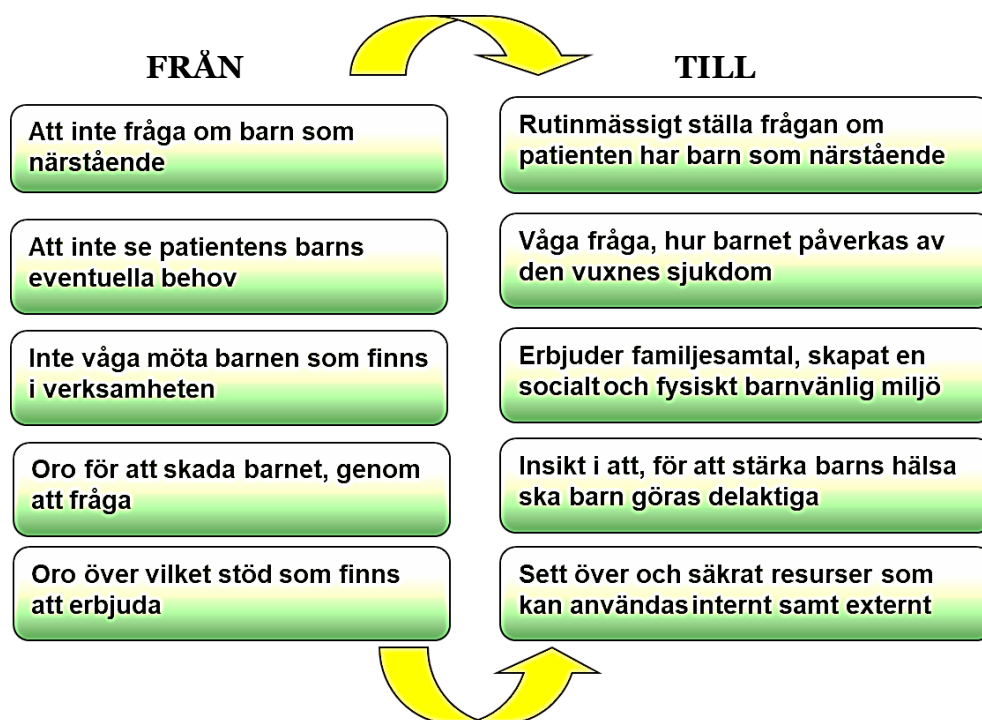
Projektet resulterade även i flera konkreta åtgärder.

- Handlingsplan med fokus på vardagsnära rutiner och kompetensutveckling togs fram och infördes.
- En lathund i fickformat togs fram till vårdpersonalen.
- Miljön på vårdavdelningen utvecklades.
- Nytt sökord i journalsystemet infördes vilket möjliggjorde att information om patientens närstående barn inte tappades bort lika lätt i vårdflödet.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Vi utvecklade ett vardagsnära arbetssätt. Nu möter vi barnen!

I första enkäten var praktiska svårigheter, såsom tidsbrist, en uttalad orsak till att personal inte informerade och mötte barnen. I uppföljningsenkäten fanns en tendens till att praktiska svårigheter och tidsbrist delvis övervunnits. Medarbetarna upplevde att de blivit mer medvetna om barnen och vikten av att prata med barn. En tendens till perspektivförändring vid sjukvård i hemmet blev också tydlig. Personalen gick från fokus på den egna osäkerheten över vad föräldrar vill att deras barn ska veta, till större säkerhet i att se och möta barnen. Vilket visas i figuren nedan från projektrapporten [12, 13].



Man är mer medveten...ser på ett annat sätt om man har... typ, tanken i huvudet. Tankemässigt så är det annorlunda mot innan vi hade den här rutinen...därför att vi tänker på det så vill man också göra någonting, alltså...

Hålla i, hålla ut och följa upp

I uppföljningsenkäten vid projektets avslut beskrev flera av de svarande en oro över att det arbete som genomförts inte fullt ut skulle bevaras och utvecklas när projektet avvecklades. Under år 2019 genomförde därför rådet, i samverkan med FoU i

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Sörmland, en ny enkätundersökning bland medarbetarna på de palliativa enheterna. I den undersökningen framkom bland annat:

- verksamheterna har totalt sett blivit något bättre på att uppmärksamma barn som närstående sen 2015
- sjuksköterskor möter barn oftare, dokumenterar mer och har bättre kännedom om riktlinje och handlingsplan än andra yrkesgrupper
- tendens att medarbetare som arbetat längre på en arbetsplats arbetar bättre med barn som närstående
- det finns betydande skillnader mellan enheterna i hur de upptäcker om det finns barn som närstående. Barn riskerar därför att inte få sina rättigheter tillgodosedda på ett jämlikt sätt
- en fjärdedel av medarbetarna känner inte till regionens riktlinje
- drygt en tredjedel känner inte till verksamhetens handlingsplan.

I rapporten drar författarna några slutsatser om hur arbetet fortsatt kan stärkas och utföras mer jämlikt i förhållande till berörda barn och patienter.

- Få till en tydligare, sammanhållen kompetensutvecklingsplan kring barn som närstående vilket skulle gagna alla verksamheter i regionen.
- Införa rutiner för hur nyanställda introduceras i arbetet med barn som närstående.
- Ge utrymme i verksamheterna för reflektion kring frågor som förhållnings-sätt, bemötande, barnets delaktighet och samverkansfrågor.
- Möjliggöra att succesivt få stöd från erfarna kollegor.
- Ge tid för erfarenhetsutbyte med andra verksamheter.

Att projektet följdes upp 2019 är berömvärt och ger lärdomar som bekräftar det vi vet om implementeringens svåra konst när det gäller att gå från beslut till handling i ordinarie strukturer. Det vore intressant att i nutid följa upp hur rekommendationerna har tagits omhand och hur arbetet ser ut idag, samt även undersöka hur ser det ut i alla andra verksamheter i regionen idag [14].

Uppmärksamma varje barn i Västra Götalandsregionen

I min värld så handlar det om att barn ska få komma och hälsa på, involveras och att vi kan avdramatisera. Medans andra fortfarande ser det som att vi ska ha fokus på att göra oros-anmälningar. Det är ett jättejobb att nå ut till alla kollegor... för det här är ju två helt olika saker att nå ut med. [15]

Som redan nämnts valde landsting och regioner olika vägar i hur lagen implementerades. När lagen kom 2010 fanns även i Västra Götalandsregionen (VGR) ett pågående strategiskt arbete kring barnets rättigheter, men här valde organisationen att göra implementeringen av HSL 5 kap.7 § till ett fristående projekt med egna resurser. VGR var också en av flera regioner som valde att använda begreppet anhörig i sin kommunikation.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Mellan 2010 och 2020 var alltså barnrätten och barnets rätt som anhörig två parallella processer i VGR. De första åren finansierades arbetet med barnets rätt som anhörig genom medel från Socialstyrelsen. Då arbetade processledarna med:

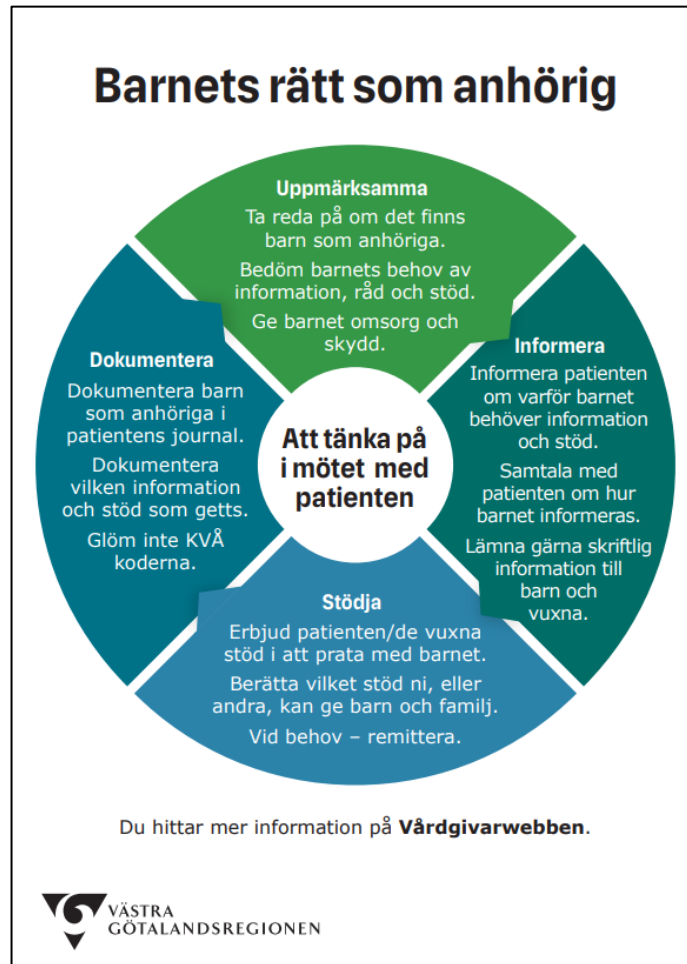
- kompetenshöjande insatser till chefer och medarbetare
- ta fram en vägledning och stödjande informationsmaterial
- i samverkan med Nka ta fram webbutbildningen Våga Fråga [16]
- parallellt med regionens utbildning av Ombud för barnets rättigheter utbilda separata barnombud med specifikt ansvar för barn som anhöriga.

Genom åren minskade resurserna för projektet. Det ledde till att organisationen tappade fart och kompetens. Stödet till verksamheterna och till ombuden för barn som anhöriga minskade.

Under 2021 fick Hållbarhetsavdelningen på koncernkontoret ta över ansvaret för frågorna. Då påbörjades en process för att integrera barnets rätt som anhörig med VGR:s övriga modell för arbetet med barnets rättigheter. De initiativ och insatser som genomförts sedan dess har haft fokus på att:

- integrera barnets rätt som anhörig i VGR:s modell för barnrättsarbetet och i utbildningen för Ombud för barnets rättigheter. Numera finns bara en sorts ombud för barnrättsfrågor i regionen.
- revidera och förankra den Regionala medicinska riktlinjen.
- ta fram nya stödjande material och revidera befintliga. Till exempel: Komihådkort för personalen, foldrar till vuxna och barn om anhörigskap samt ett kunskapsunderlag riktat till personalen.
- planera för kommunikativa insatser till chefer på olika nivåer och till Ombud för barnets rättigheter om barnets rätt som anhörig. För att stärka kunskapen om lagen och informera om vilket stöd som ges från Hållbarhetsavdelningen.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?



VGR:s Komihåg kort [17]

I samarbetet med VGR blir det tydligt för mig att frågorna om barnets rätt som anhörig i flera delar nått längre än när arbetet startade 2010. Vid revideringen av VGR:s medicinska riktlinje 2022 var det i stort sett en samsyn och självklarhet för organisationen att vidga definitionen om vilka barn som ska uppmärksammas i anhörigskap. Man uppmanar till och med sina verksamheter att vid behov göra mer genom att peka ut fler grupper som skyddsvärda och viktiga att uppmärksamma:

- unga över 18
- barn som är anhöriga till någon med mindre allvarlig skada, sjukdom, funktionsnedsättning
- barn till långtidssjukskrivna [18].

Om vuxenvärlden menar allvar med att stärka ungas psykiska hälsa, ge dem en god chans att fullfölja sina studier och ha en positiv framtidstro så är VGR:s

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

ställningstagande om att inkludera dessa grupper berömvärt. Ett vägval som bekräftar att barnet och deras rättigheter behöver ses utifrån ett holistiskt perspektiv för att vården ska få förutsättningar att arbeta främjande och skyddande för barns och ungas hälsa, deras utveckling och för individens känsla av ett hanterbart sammanhang [19, 20].

Kunskap, tidsbrist, och tolkningföreträden

Kunskapen! Många Ombud för barnets rättigheter har mer kunskap än cheferna och goda visioner om hur vi vill arbeta...men våra chefer mäktar inte med för de ser att det tar resurser från verksamheten. Men vad är egentligen skillnaden? När vuxna vill veta något om sin anhörig så svarar vi både i telefon och när vi möter dem här, men med barnen...det borde inte vara någon skillnad. [15]

I samarbetet med VGR möter jag åter igen berättelser om de svårigheter som utmanade arbetet i Sörmland och som även beskrivits av andra regioner. Till exempel:

- tidsbrist – för få medarbetare, de har för mycket att göra och personalomsättningen är stor i verksamheterna
- det råder ojämn, och ibland stor okunskap, hos både chefer och medarbetare om lagens krav och vad regionens medicinska riktlinje säger
- bristande stöd och förståelse för lagens syfte från en del chefer
- alla verksamheter har inte tydliga och kända rutiner för att uppmärksamma, informera, ge stöd och dokumentera att patienten har barn som anhöriga vilket leder till att barn tappas bort i vårdflödet
- när medarbetare vill skapa miljöer som är barnvänliga och inkluderande kan både lokalresurser och frågor om vårdhygien ges tolkningsföreträde och sätta käppar i hjulet
- neddragna resurser på kuratorsenheter försämrar möjligheten att erbjuda stödinsatser
- fler och fler patienter följs idag inte upp i specialistvården utan hänvisas till primärvården för fortsatt stöd. Det gör att relationer och samtal runt patienten och anhöriga barn i specialistverksamheterna försvåras då behov av information och stöd inte alltid uppstår i det akuta läget utan kan behöva uppmärksammas över tid.

Trots att hälso- och sjukvårdens medarbetare haft uppdraget att uppmärksamma och stödja barn som anhöriga i fjorton år verkar inte alla ha fått förutsättningar att vare sig förstå innebörden av lagen eller getts förutsättningar att efterleva den [15, 17].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

En personlig reflektion är att det omtag som nu görs i VGR kring barnets rätt som anhörig kommer råda bot på en del av utmaningarna. Det tar lång tid att implementera, skapa lärande, utveckla och vidmakthålla mandat och arbetssätt i en så stor och komplex organisation som VGR. Stor både sett till de geografiska förutsättningarna och antalet anställda. Dessutom är det många patienter och barn som berörs. Här har en mindre region som Sörmland klara fördelar i att hålla samman kompetens och stöd.

Det är också tydligt från VGR:s och Region Sörmlands erfarenheter och utvärderingar att implementering av nya uppdrag och rutiner kan få en god start i projektform. Svårigheterna uppstår när organisationen ska vidmakthålla kompetens och stöd över tid. För det behövs en stabil regional samordning och omvärldsbevakning som verksamheterna kan vända sig till och samarbeta med kontinuerligt.



VGR:s Kunskapsunderlag [17]

Fortsätta trygga och förebygga

I över 25 år har jag haft förmånen att arbeta med och för barnets rättigheter! De senaste fjorton åren har mycket av tiden ägnats åt barnets rätt som anhörig. Det har varit en resa som ibland gett mig hopp för barnet som rättighetsbärare när jag ser vuxna ta ansvar för att trygga och förebygga. Men många gånger har mitt tålamod utmanats när barnet inte fått ta sin rättmätiga plats och vuxna inte tar ansvar vare sig för barnets behov eller lagstiftarens intentioner. Ett ansvar som egentligen inte är förhandlingsbart eftersom det finns inskrivet i både hälso- och sjukvårdslagen, patientsäkerhetslagen och lagen om barnets rättigheter. Vilken standard sätter vuxenvärlden och hur ser vi vuxna på syftet med barnets rättigheter? Frågor som i sina svar får en avgörande betydelse för hur tjänstepersoner resonerar i konkreta beslut som rör barns liv, samt påverkar hur beslutsfattare prioriterar att stärka barnets rättigheter och även avdelar resurser för genomförande av rättigheterna [20].

Jag tror att alla idag vet att det lönar sig att arbeta hälsofrämjande för att stärka barns och ungas frisk- och skyddsfaktorer och minska riskfaktorerna. Ändå verkar många vuxna och dess organisationer ha svårt att faktiskt göra det och prioritera de resurser som krävs. Varför är det så? Är det verkligen "bara" tidsbrist och okunskap som står i vår väg? Jag tror inte det! Även om jag har den största förståelse och sympati för regionernas utmaningar med underfinansiering, hälsoutmaningar i

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

befolkningen och komplexitet i de krav som ställs på vårdpersonal idag så tror jag inte det är hela sanningen. För ibland har jag märkt att det även saknas en vilja att agera. En svårighet som för både chefer och medarbetare verkar höra ihop med en komplex mix av okunskap, otillräckligt handlingsutrymme och oklara beslutsgångar. I sin tur kan det återspeglas i både en kollektiv och individuell känsla av oförmåga. Vad blir då resultatet? Barn och unga får inte sina rättigheter och behov tillgodosedda på ett jämlikt sätt, patienter lämnas själva med oro för barnen och verksamheten lever inte upp till lagen.

Detta trots att allting visar på att om vi uppmärksammar, möter och ger omsorg i situationer där barn är anhöriga skapar vi en möjlighet att främja både barnets, patientens och familjens hälsa och rättigheter i ett och samma sammanhang! Eller som nationalekonomen Ingvar Nilsson beskriver det i skriften Det är bättre att stämma i bäcken än i ån.

Det finns ingen riskaktie på börsen som ger så bra avkastning som att satsa främjande på barn och unga. [21]

Vad behövs då på vägen framåt för att stärka viljan och förutsättningar för att det ska vara lätt att göra rätt? Kanske ett självklart paradigmskifte är på sin plats där vi sätter barnets rättigheter och barnets bästa i första rummet? Det kommer kräva mod hos oss vuxna! Mod att våga fråga, mod att stå kvar och ge omsorg i en pressad vårdvardag. Mod att prioritera tid i vardagens rutiner och patientmöten även om det inte alltid går att mäta exakt hur resultatet blir.

Nationellt tror jag på en mer sammanhållen struktur för kompetensstöd till hälso- och sjukvården. Det finns idag en hel del stöd att hämta nationellt men det verkar svårt för stressade chefer och medarbetare att orientera sig i den kunskap som tagits fram. Det borde vara önskvärt att förenkla ingångarna till stödet och verksamhetsanpassa det så att alla inte behöver läsa allt, eller uppfinna hjulet själva om och om igen. Samtidigt är det viktigt att inte minska på det interna stödet i varje region. Enligt min erfarenhet är det stödet nödvändigt för att hitta handlingsutrymme och ha tillgång till material och metoder som fungerar utifrån respektive region och verksamhetsspecifika förutsättningar. Ett sådant stöd har jag upplevt gör det lätt för verksamheterna att göra rätt och arbeta mer jämlikt.

Jag tror också det finns mycket att vinna om alla grundutbildningar inom vård och omsorg kunde ta ett större ansvar för att **samtliga** vårdprofessioner ges mer kunskap om barns och ungas utveckling, livsvillkor och rättigheter. I de sammanhangen behöver studenterna även ges tid att reflektera över sin egen barnsyn och hur de kan professionalisera kunskap om barnets rättigheter in i professionen. Eller som en kollega sa till mig en gång:

Vet du Monica, vi skolades in i "vuxenkompetens" i varje kurs på sjuksköterskeprogrammet. Men barnkompetens och lärande om barnets rättigheter som patient och anhörig fick jag först

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

när jag läste till distriktssköterska. Och då var det mycket beroende på att en av lärarna på programmet hade ett särskilt engagemang i frågor om barn och barnrätt.

Rättighetsbaserat arbete handlar om relationer

Om fler i vården har barnkompetens och barnrättskompetens blir mötet med barnet och deras viktiga vuxna tryggare. Det ger också vårdpersonal chansen till ett gemensamt språk om barns och ungas rättigheter och en gemensam bild av barns behov i olika åldrar och utvecklingsfaser. En del medarbetare som jag mött i vården vet till exempel inte att barn upp till 7–8 års åldern tänker i bilder inte i ord. Det gör att när vi ger information, skriftligt eller muntligt, så omvandlar barnet det till vad de tycker är en relevant och rimlig bild utifrån sina erfarenheter och känslor i sammanhanget.

...doktorn pratade nått om två punkters risk för att min bror skulle bli ännu sjukare, och då tänkte jag hela tiden på att brandkåren borde komma och hjälpa till, för jag har hört på Brandman Sam att dom är bra på att ta hand om risker.

Varje barn som är anhörig lever i sin unika värld! Barn är ingen homogen grupp även om vi vuxna ibland har en tendens att prata om barn och barnets bästa som om alla mellan 0–18 år var lika. Barnet befinner sig i olika, ibland komplexa, sammanhang utifrån familjekultur, familjestruktur, relationer, familjens ekonomi, de vuxnas problematik och det stöd som samhällets välfärd och vården vill och kan ge.

Barnets rättigheter är dock alltid desamma! Därför behöver vuxenvärlden kontinuerligt skapa insikt och förståelse för att våra egna föreställningar om vad ett barn är och bör vara, påverkar hur vi uppmärksammar barnet och dess rättigheter samt hur vi ger omsorg. Vuxna i vården behöver också en hög medvetenhet om att barnets möjligheter till delaktighet nästan alltid är vuxenstyrt, oavsett om barnet är anhörig eller patient. Barn och unga har alltid två maktlager att förhålla sig till. Föräldrars makt att bestämma över sitt barn och professionens makt över vilken delaktighet, begriplighet och omsorg som vården ger eller skapar förutsättningar för.

Att arbeta med och för någons rättigheter handlar nästan alltid om relationer inom ramen för vårt samhälle och den verksamhet jag som individ möter. I vården har det ibland kallats för patientcentrerad vård, personcentrerad vård eller nära vård. Eftersom barnet som anhörig inte i första hand behöver oss i ett vårdande uppdrag, utan ur ett hälsofrämjande och förebyggande perspektiv, är det kanske just reflektioner om mänskliga relationer som kan leda oss framåt.

- Vilken relation skapar jag när jag möter en patient och hur påverkar det möjligheterna att prata om barnets anhörigskap, dess rättigheter och behov?
- Vilken relation skapar jag när jag möter ett barn, en ungdom? I entrén, vårdkorridoren, sjukhussalen, vid vård i hemmet? Hur påverkar det min och

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

verksamhetens möjligheter att nå barnet och få ta del av vad som skulle vara hjälpsamt för barnets anhörighet?

- Vilka relationer har jag, eller ges jag förutsättningar att bygga, till kollegor, andra professioner och verksamheter som kan hjälpa mig i ansvaret för barnets rättigheter och behov som anhörig?

Att möta barn som anhöriga, ge omsorg och information är inget ensamarbete. Tillsammans med barnen, patienten, barnets viktiga vuxna, kollegor och samverkanspartner kan vi göra skillnad för varje enskilt barns välbefinnande. Din blick, dina ord och dina handlingar kan varje dag bidra till barnets rätt till hälsa, trygghet, delaktighet och välmående. En nog så viktig arbetsuppgift för alla som jobbar i vård och omsorg.

Barnen kommer att tacka oss!



"Jag kommer kanske inte minnas vad du sa, jag kommer kanske inte minnas vad du gjorde, men jag glömmar aldrig hur du fick mig att känna."

Maya Angelou, poet och människorättsaktivist

Summary

A Law Came About to Protect and Prevent! – Implementing Legislation Based on the Best Interests of the Child

In this chapter, experiences are shared from how two Swedish regions – Region Sörmland and Västra Götaland Region (VGR) – have worked from a child-rights-based view of children when implementing chapter 5, section 7 of the Health and Medical Services Act. The author describes how these regions have developed processes and projects that either supported or complicated the implementation of the law.

Initially, implementing child's rights as next of kin in healthcare faced several challenges. Healthcare staff expressed uncertainty and resistance, especially those working with adult patients who felt uncomfortable talking to children. Lack of resources, the need for clear guidelines, and insufficient support from leadership were also barriers. Successful implementation required a clear focus on children's rights and best interests; prioritised even over adults' concerns and ingrained routines.

With this approach, Region Sörmland carried out a development project in palliative care. The project provided increased knowledge on how a new law can be translated into everyday routines. The services developed, among other things, guidelines and improved the environment for the child as next of kin. However, follow-ups revealed that maintaining these efforts over time proved difficult once project funding ended, a challenge also noted in VGR.

It is now widely recognised that when children as next of kin are acknowledged, it supports not only the child's well-being but also the health and rights of the patient and the entire family. Nevertheless, healthcare professionals still report challenges, including persistent time constraints and inconsistent awareness among staff and managers regarding children's rights and needs in this context.

Thus, we need to broaden our perspective and support children as next of kin not only based on the law's provisions and limitations but also from an ethical and pedagogical standpoint when meeting patients, children, and the child's important caregivers. Here, cross-professional learning about a child-rights-based view of children, child competence, and increased collaboration in healthcare can make the adults more confident and better equipped as custodians of the child's rights as next of kin.

The author concludes by encouraging reflection on how adult attitudes, and society's broader view of children, affect our capacity to recognise children as rights-bearers. Rights-based work is rooted in relationships: with the patient, the child, their family,

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

and colleagues. Through these relationships, we can help ensure every child's right to health, participation, security, and well-being, now and into the future.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Hälso och sjukvårdslagen 2017:30 Hämtad länk 250623: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/
2. Proposition 2008/09:193 Vissa Psykiatrifrågor m.m. Hämtad länk 250623: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/proposition/vissa-psykiatrifragor-m-m_gw03193/
3. Att se barn som anhöriga – Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. *Antologi från Nka och Linnéuniversitet 2015*
4. FN:s konvention om barnets rättigheter. Hämtad länk 250623: <https://www.regeringen.se/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/barnets-rattigheter/konventionen-om-barnets-rattigheter-svenska-2018.pdf>
5. Proposition 2009/10:232 Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige. Hämtad länk 250623: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/proposition/strategi-for-att-starka-barnets-rattigheter-i_gx03232/
6. TRYGGA OCH FÖREBYGGA Riktlinje för Landstinget Sörmlands arbete med barn och unga som närstående 2011–2014. *Landstinget Sörmland dnr: LS-LED11-287*
7. Kommunikation med familjen då föräldern drabbas av sjukdom. *Oja, Magnusson, Nka Barn som anhöriga 2022:5*. Hämtad länk 250623: <https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/publicerat/rapporter/kommunikation-med-familjen.pdf>
8. Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom - Tankar, behov, problem och stöd. *Margaretha Nolbris, Sahlgrenska akademien och Göteborgs universitet 2009*.
9. Frågar man inget – får man inget veta. En kvalitativ och kvantitativ intervjustudie med 50 ungdomar. *Maskrosbarn 2012*. Hämtad länk 250623: <https://maskrosbarn.org/wp-content/uploads/2020/09/RapportenMaskrosbarn.pdf>
10. Vägledning vid tolkning och tillämpning av FN:s konvention om barnets rättigheter. *Åhman, Regeringskansliet DS 2019:23*
11. Kultur, estetik och barns rätt i pedagogiken. *Klerfelt & Quarsell (red)*, Gleerups 2021
12. Slutrapport Barnets rätt som närstående – att utveckla evidensbaserad handlingsplan i palliativ vård. *Jennie Nimborg, Landstinget Sörmland 2015*
13. Barnens rätt till information. Redovisning av vårdpersonalens svar på öppna frågor i projektet ”Barns rätt som närstående i palliativ vård”. *Vingare & Beijer, FOU i Sörmland 2016:1*. Hämtad länk 20623: <https://lnu.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1507995&dswid=-3521>
14. Medarbetarnas erfarenheter av arbetet med barns rätt som närstående – inom palliativ vård. *Wallin & Ekholm, FoU i Sörmland 2021:4* Hämtad länk 250623:

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

<https://www.fou.sormland.se/media/2622/medarbetarnas-erfarenheter-av-arbetet-med-barns-ratt-som-narstaende.pdf>

15. Intervju med Ombud för barnets rättigheter i Västra Götalandsregionen. 19 juni 2024 via Teams.14
16. Regional medicinsk riktlinje Barn som anhöriga. *Västra Götalandsregionen 2024*. Hämtad länk 250623: <https://www.vgregion.se/halsa-och-varld/varldgivarwebben/amnesomraden/barn-som-anhoriga/>
17. *Nka webbutbildning Våga Fråga*
18. Att uppmärksamma varje barn! Kunskapsunderlag/stödmaterial för dig som arbetar i hälso- och sjukvården., *Västra Götalandsregionen 2023*. Hämtad länk 250623: <https://www.vgregion.se/halsa-och-varld/varldgivarwebben/amnesomraden/barn-som-anhoriga/>
19. "Så var det det här med barnen..." En studie av Västra Götalandsregionens Ombud för barnets rättigheter. *Theodorsson, Högskolan Väst 2022*
20. Barnets mänskliga rättigheter- en introduktion. *Lindkvist, Studentlitteratur 2022*
21. Det är bättre att stämma i bäcken än i ån. Att värdera de ekonomiska effekterna av tidiga och samordnade insatser kring barn och unga. *Ingvar Nilsson & Anders Wadeskog, Rapport 2008*

ÖVRIGA KÄLLOR

Barn som närstående i Sörmland behöver stärkt stöd. Resultat från Liv & Hälsa ung undersökningen 2020. *Tiikkaja, Stålhane, Holmblad, Region Sörmland 2021*

Samtal med barn som närstående. Intervjuer om hälso- och sjukvårdens bemötande av barn med allvarligt sjuka familjemedlemmar. *Folkhälsocentrum, Landstinget Sörmland 2012*

Unga omsorgsgivare i Sverige. En kort översikt. *Nordenfors, Melander, Daneback, Nka 2017*

8. Barn som anhöriga – vad kan de nationella registren lära oss om hälsa och sociala konsekvenser i ett livsloppsperspektiv?

Anders Hjern

Sammanfattning

I en serie analyser har vår projektgrupp beskrivit hälsa och sociala livsvillkor under livsloppet för barn som anhöriga. Rapporterna baseras på anonymiserade analyser i de nationella registren som förs av Socialstyrelsen och Statistiska Centralbyrån och regionala register i Stockholm. I detta kapitel sammanfattas resultaten från projektgruppens arbete.

Under barndomen lever barn som är anhöriga oftare med en ensam förälder, lider oftare än andra av psykisk ohälsa, lämnar oftare grundskolan utan gymnasiebehörighet samt lever i familjer som genomsnittligt har betydligt lägre inkomster än genomsnittet. Som vuxen har man en påtagligt ökad risk att avlida i förtid, en hög nivå av psykiatrisk sjukdom och är oftare än andra beroende av stöd från samhället för sitt uppehälle.

Konsekvenserna för barnens uppväxtvillkor var direkt avhängiga av föräldrarnas hälsoproblems svårighetsgrad. Barn till föräldrar som vårdats på sjukhus på grund psykisk sjukdom och/eller missbruk stod ut som den grupp bland alla barn som är anhöriga som hade den högsta dödligheten, den högsta nivån av psykisk ohälsa och de minst gynnsamma sociala livsvillkoren såväl under barndomen som i livet som vuxna. Denna grupp överlappade i hög grad med barn till föräldrar som avlidit på grund av självmord, våld och olyckor, en grupp som också hade särskilt ogynnsamma utfall.

Utfallen för barn med föräldrar som har fysiska sjukdomar varierade mycket beroende på sjukdomens svårighetsgrad. Insatser för dessa barn som anhöriga bör därför prioriteras till dem med långvarig sjukdom eller sjukdom som leder till att en förälder avlider.

Bland barn som anhöriga identifierades personer med erfarenhet av samhällsvård som en högriskgrupp med höga nivåer av dödlighet, psykisk ohälsa, eget missbruk, kriminalitet, försörjningsstöd och låg förvärvsaktivitet i vuxenlivet och särskilt utsatta livsvillkor under barndomen. Dessa barn hade redan under ungdomsåren en hög nivå av psykiatrisk sjuklighet och denna psykiska ohälsa manifesterade sig ännu tydligare i vuxenlivet. Resultaten pekar därför på att dessa barn bör ha hög

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

tillgänglighet och prioritet till insatser från barn- och ungdomspsykiatri. Metoder för att effektivt identifiera och behandla psykisk ohälsa - i det speciella sammanhang som samhällsvården innebär - behöver utvecklas och spridas i Sveriges kommuner.

Barn som anhöriga är aktuella inom många olika verksamheter inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Socialtjänsten framstår som en särskilt viktig aktör som möter de mest utsatta barnen. Beroendevården och vuxenpsykiatri är andra viktiga plattformar för stödet till barn som är anhöriga. Primärvården, inklusive barnavårdscentralerna och skolhälsovården, samt barn- och ungdomspsykiatri kan också ha en viktig roll i stödet till barn som anhöriga. Allmänläkarens roll som familjeläkare gör dem till en naturlig del i sådana insatser, inte minst när det gäller att identifiera barn som anhöriga i behov av stöd från socialtjänsten eller barn- och ungdomspsykiatri. För att barn som är anhöriga ska få sina lagstadgade rättigheter tillgodosedda krävs därför breda utbildningsinsatser för många olika professioner och verksamheter.

Inledning

De nationella register som Sverige förfogar över utgör en guldgruva när det gäller kunskap om barn som anhöriga [1]. Det svenska personnumret gör det möjligt att länka ihop data från Socialstyrelsen och Statistiska Centralbyrån från graviditeten till graven, och här finns också länkar mellan föräldrar och barn. I den föregående antologin från Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga (Nka) [2] användes registerdata för att beskriva att 7,8 procent av svenska barn födda 1990–92 hade, innan de fyllde 18 år, haft minst en förälder som vårdats inneliggande på sjukhus på grund av psykisk sjukdom och/eller missbruk. I en serie rapporter, på uppdrag av Socialstyrelsen och Nka, har en projektgrupp därefter beskrivit hälsa och sociala livsvillkor under livsloppet för dessa barn [3–9], som fortsättningsvis benämns *anhöriggruppen*, och även situationen för barn till föräldrar som avlider, samt barn vars föräldrar drabbats av allvarlig fysisk sjukdom. I detta kapitel sammanfattas de viktigaste resultaten från dessa rapporter.

Kapitlet baseras huvudsakligen på anonymiserade analyser av data från nationella register om specialistvård och dödsfall från Socialstyrelsen och sociala förhållanden från Statistiska Centralbyrån. I några analyser användes också data från primärvård och barn- och ungdomspsykiatri i Stockholmsregionen. För en detaljerad beskrivning av metoder och definitioner hänvisas till de enskilda rapporter och artiklar som refereras i texten.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Faktaruta

Att ”justera” analysen

I regressionsanalyser försöker man ofta att likställa analysen för bestämningsfaktorer som skiljer sig åt mellan de grupper som jämförs, och som påverkar utfallet. På detta sätt försöker man med hjälp av matematik att renodla betydelsen av den faktor som man är intresserad av. I vår studie har vi till exempel varit intresserade av att renodla betydelsen av föräldrars missbruk och psykiska sjukdom från faktorer som föräldrars utbildning och ursprung och har därför ”justerat” vår analys för dessa faktorer.

Om man för in faktorer stegvis i regressionsanalysen i på varandra följande ”modeller” kan man också genom att analysera hur risken förändras få en uppfattning av hur stor betydelse dessa faktorer har för uppkomsten av det utfall man studerar. I våra analyser har vi genomgående uttryckt detta i procent. Om risken minskar med 50 procent när man justerar analysen för en faktor kan man lite förenklat säga att denna faktor förklarade 50 procent av riskökningen. Om, till exempel, risken för att få försörjningsstöd minskar med 50 procent i anhängiggruppen jämfört med övriga, när man justerar analysen för betyg i årskurs 9, så betyder det att 50 procent färre skulle ha fått försörjningsstöd i anhängiggruppen om deras betyg i årskurs 9 hade varit på samma nivå som för resten av befolkningen.

Under barndomen

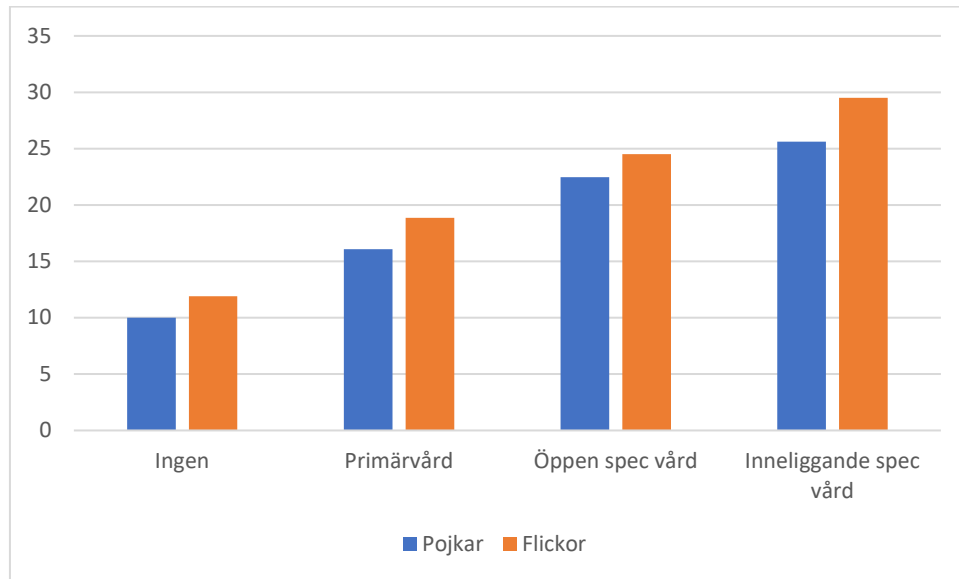
Psykisk hälsa

I en analys av den psykiska ohälsan hos barn i *anhängiggruppen* fokuserade vi på de äldre barnen, 12–18 år, eftersom de yngre barnen mer sällan behandlas i psykiatrisk vård när de lider av psykisk ohälsa. Rapporten baseras på analyser av data från nationella och regionala register i Stockholm under 2012–2017 [7]. En tredjedel av ungdomarna hade minst en förälder som behandlats för psykisk sjukdom eller missbruk under 2008–2012 om vi räknade in primärvården, och för 8 procent handlade det om bägge föräldrarna. Om vi enbart räknade in specialistvård inom psykiatri och beroendevård rörde det sig om 16,5 procent av ungdomarna.

Ungdomar i *anhängiggruppen* hade ungefär dubbelt så ofta haft kontakt med barn- och ungdomspsykiatrisk [BUP] vård som andra ungdomar och detta gällde i särskilt hög grad om föräldern behandlats inom specialistvården. ADHD var en något vanligare diagnos hos ungdomar som var anhöriga, men annars skiljde sig inte

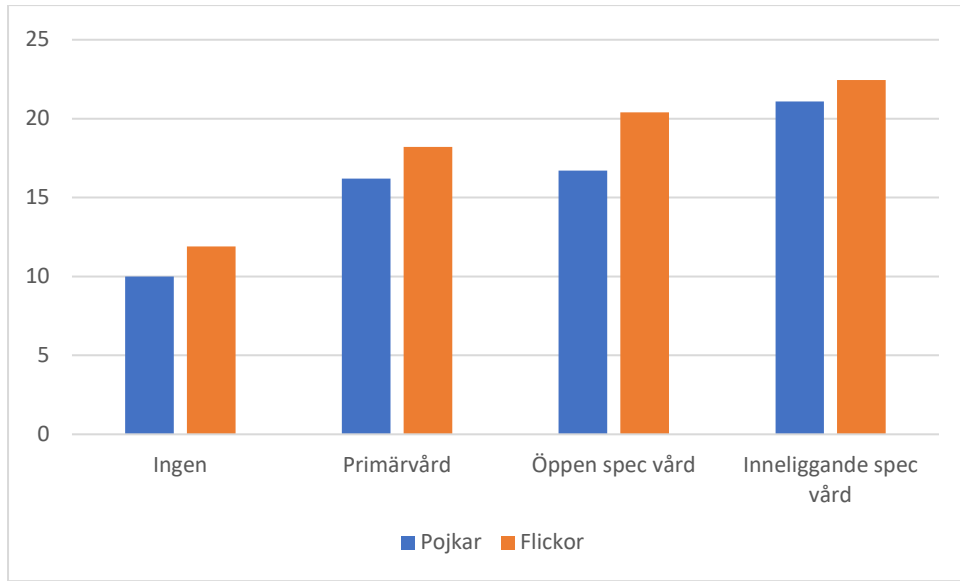
Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

sjukdomspanoramat från andra ungdomspatienter inom BUP. Av samtliga ungdomar som haft kontakt med BUP hade hälften en förälder som fått vård med en psykiatrisk diagnos och för en fjärdedel handlade det om specialistvård i psykiatri eller beroendesjukdomar.



Figur 1. Procent av ungdomar i åldern 12–18 år som haft kontakt med BUP i Stockholms-regionen under 2012–2017 efter föräldrars vårdform på grund av missbruk under 2008–2012. Analysen är justerad för födelseår och föräldrars utbildning.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

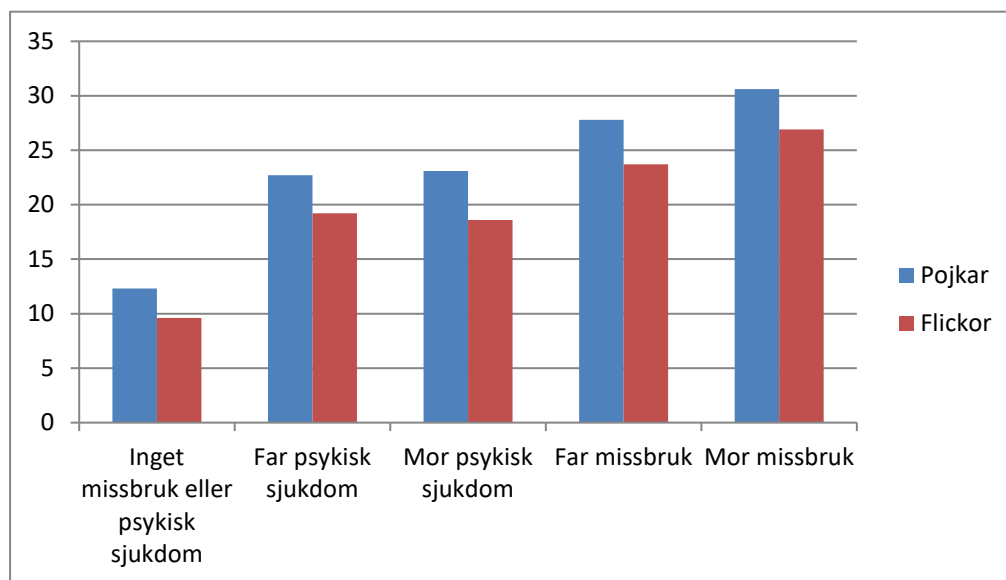


Figur 2. Procent av ungdomar i åldern 12–18 år som haft kontakt med BUP i Stockholmsregionen under 2012–2017 efter föräldrars vårdform på grund av psykisk sjukdom under 2008–2012. Analysen är justerad för födelseår och föräldrars utbildning.

Utbildning

Av barnen i *anhöriggruppen* var det en hög andel som inte uppnådde gymnasiebehörighet i årskurs 9 (se Figur 3). Något fler flickor än pojkar uppnådde gymnasiebehörighet i dessa familjer, men mönstret i förhållande till föräldrars missbruk och psykiska sjukdom var detsamma som för pojkar [10].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?



Figur 3. Procent utan gymnasiebehörighet från årskurs 9 i relation till föräldrars missbruk eller psykiska sjukdom.

Även barn vars förälder avlidit lämnade ungefär dubbelt så ofta årskurs 9 utan gymnasiebehörighet jämfört med barn som bodde med bägge sina föräldrar. Skillnaderna mellan barn till separerade föräldrar och barn i familjer där någon förälder avlidit var små. Det fanns en viss skillnad mellan könen när det gällde konsekvenserna för studieprestationerna av att ha förlorat sin mor i dödsfall, där konsekvenserna var större för flickor än för pojkar. För bägge könen var dock konsekvenserna större av att ha förlorat en far än en mor [8].

Fysisk sjukdom hos föräldrar representerades i denna studie av inflammatorisk tarmsjukdom, multipel skleros och leukemi. Barn vars mödrar hade inflammatorisk tarmsjukdom eller multipel skleros hade något lägre meritvärde än genomsnittet, efter att analysen har justerats för den friska förälderns skolbakgrund, medan någon negativ effekt av faders sjukdom på barnens skolprestationer inte noterades. Leukemi fick exemplifiera cancersjukdom hos föräldrar i undersökningen. Barn till föräldrar med leukemi med dödlig utgång hade klart sämre skolprestationer än andra barn i undersökningen, medan några skillnader från genomsnittet överhuvudtaget inte kunde identifieras hos barn till föräldrar som överlevde sin leukemisjukdom [10].

Sociala livsvillkor under barndomen

Missbruk och psykisk sjukdom är inte sällan en bidragande orsak till separation mellan föräldrar. En konsekvens av detta är att många föräldrar som vårdas på sjukhus på grund av dessa problem inte bor tillsammans med sina barn och att den

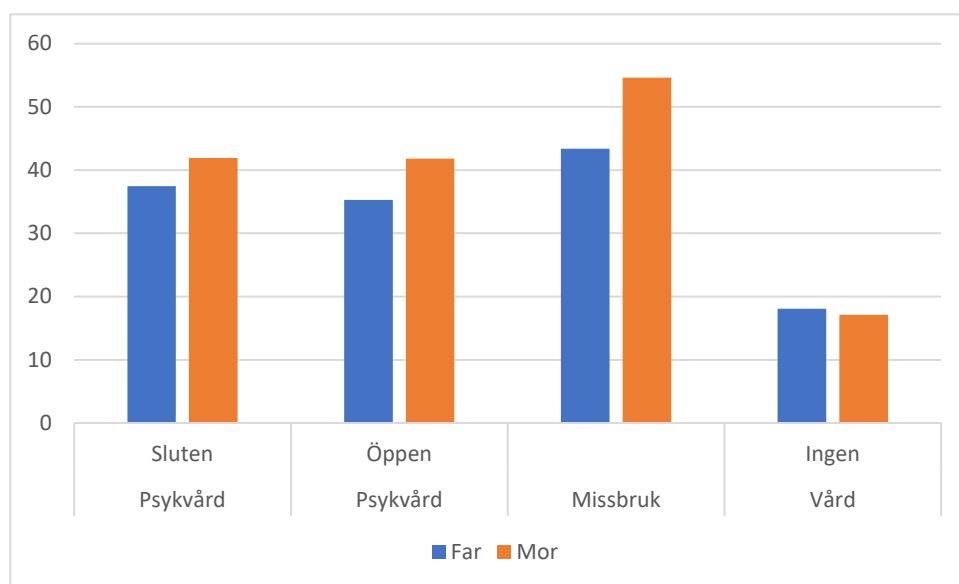
Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

förälder som bor tillsammans med barnet ofta är ensamstående. Endast ungefär en tredjedel av fäder som vårdas på sjukhus på grund av missbruk bor tillsammans med sina barn, mot ungefär dubbelt så många mödrar [9].

Familjer där en förälder vårdats för psykisk sjukdom eller missbruk hade genomsnittligt betydligt lägre disponibel inkomst än andra barnfamiljer. Mellan en tredjedel och hälften av dessa barn levde i familjer som hade en inkomst i den lägsta femtedelen, med allra lägst disponibel inkomst för familjer där mödrar hade missbruksproblem [3]. Familjens disponibla inkomster påverkades negativt även av en förälders cancersjukdom, och mest om det var en far som insjuknade. Tappet i inkomst var särskilt stor om föräldern avled i sin cancersjukdom, men också en lång vårdtid medförde betydligt lägre inkomster [6].

För *anhöriggruppen* var den ekonomiska utsattheten stor, 33–52 procent, jämfört med 19 procent i resten av befolkningen. Att växa upp i en familj med låg social position (här uttryckt som mödrar med högst gymnasieutbildning), ökade risken påtagligt att tillhöra *anhöriggruppen* jämfört med familjer med hög social position (här uttryckt som mödrar med postgymnasial utbildning). Förekomsten av ekonomisk utsatthet i *anhöriggruppen* var dock anmärkningsvärt likartad oavsett social position (mätt med föräldrars utbildning), med en förekomst mellan 35–50 procent. Barn i *anhöriggruppen* med låg social position levde dock oftare med en ensamstående förälder än barn i *anhöriggruppen* med hög social position [6].

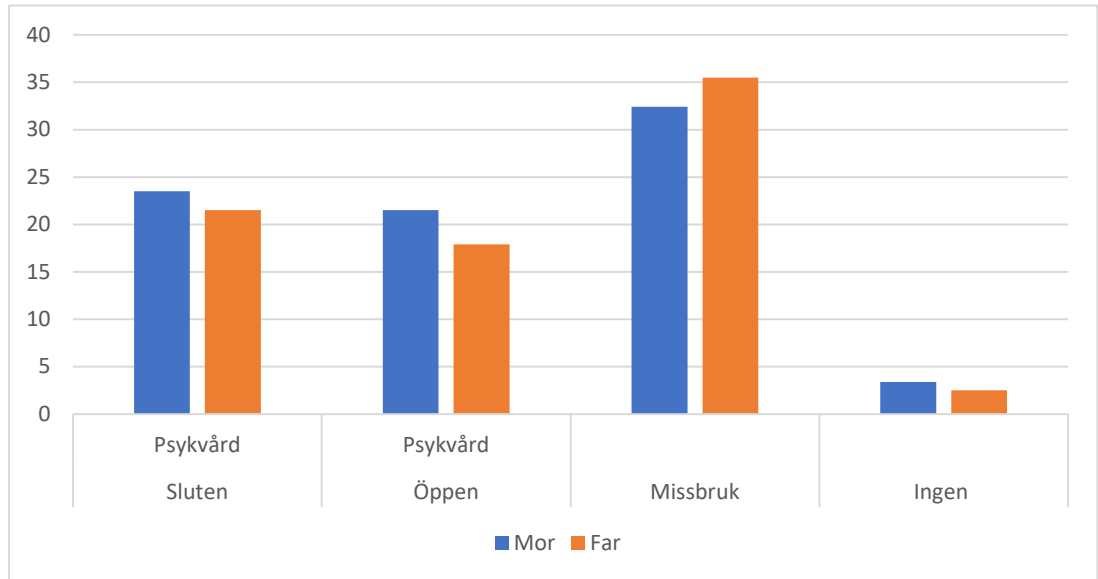
Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?



Figur 4. Procent med ekonomisk utsatthet hos barn i åldern 2–18 år i Sverige år 2012 vars far eller mor vårdats med diagnos som indikerar psykisk sjukdom eller missbruk under 2008–2012. Åldersstandardiserade tal (dvs tal som är oberoende av medelåldern i de olika grupperna).

Mellan 18 och 35 procent av barnen i *anhöriggruppen* levde 2012 i en familj som uppbar försörjningsstöd, jämfört med 2–3 procent av övriga barn. Särskilt hög var andelen i familjer där en förälder hade missbruksproblem, 32–35 procent (Figur 5). Av de barn som levde i familjer som uppbar försörjningsstöd 2012 hade 30 procent minst en förälder som hade vårdats i specialistvård under 2008–2012 på grund psykisk sjukdom eller missbruk [6].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?



Figur 5. Procent med försörjningsstöd i familjen för barn i åldern 2–18 år i Sverige år 2012 vars far eller mor vårdats med diagnos som indikerar psykisk sjukdom eller missbruk under 2008–2012. Ålderstandardiserade tal.

Missbruk hos föräldrar, men också i viss mån psykisk sjukdom, var vanligare i familjer som fått försörjningsstöd det år barnet avslutade årskurs 9, där föräldrarna hade kort skolgång bakom sig och familjer där föräldrarna hade separerat. För att undersöka betydelsen av detta för barnens skolresultat gjorde vi en analys där vi på matematisk väg vägde in dessa faktorer tillsammans med föräldrarnas missbruk och psykiska sjukdom. Det visade sig att så mycket som 85 procent av den ökade risken för att inte uppnå gymnasiebehörighet för barn till föräldrar med missbruk och 75 procent av den ökade risken för barn till föräldrar med psykisk sjukdom var förknippad med dessa tre sociala faktorer. Vår analys pekar på att det både handlar om sociala faktorer som kan ha bidragit till uppkomsten av missbruket respektive den psykiska sjukdomen (utbildningsbakgrund) och faktorer som troligen oftare är en konsekvens (försörjningsstöd respektive föräldraseparation) av dessa föräldrafaktorer [11].

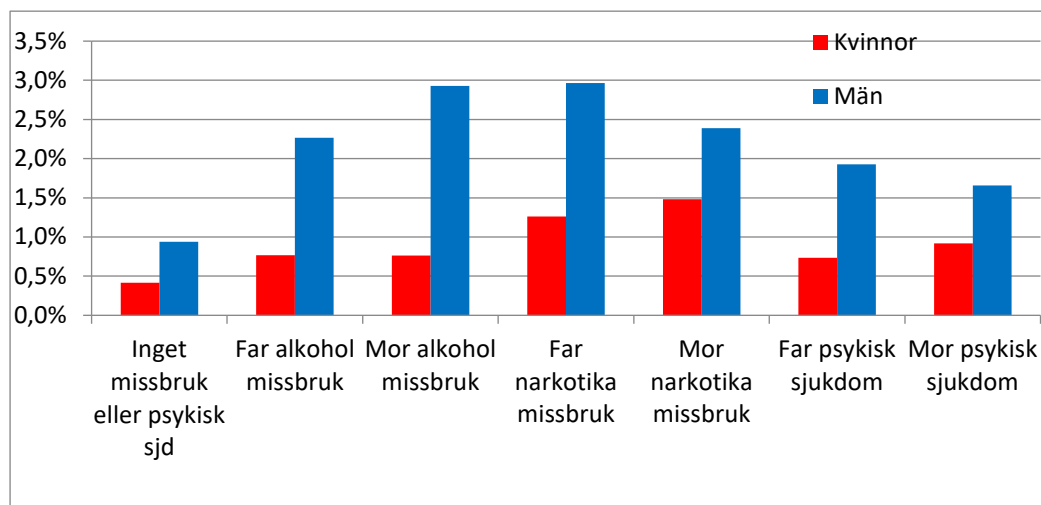
I vuxenlivet

Dödlighet

I en analys av dödsfall från 18–35 års ålder visade det sig att risken att avlida var dubbelt så hög i *anhöriggruppen* som i resten av befolkningen i samma ålder. Som Figur 6 visar så var risken särskilt hög för barn till föräldrar med narkotikamissbruk. En analys av den underliggande orsaken till dödsfallen visar att överrisken i *anhörig-*

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

gruppen framför allt var förknippad med våldsam död (själv mord, olyckor och våld) och alkohol och/eller narkotikamissbruk [3].

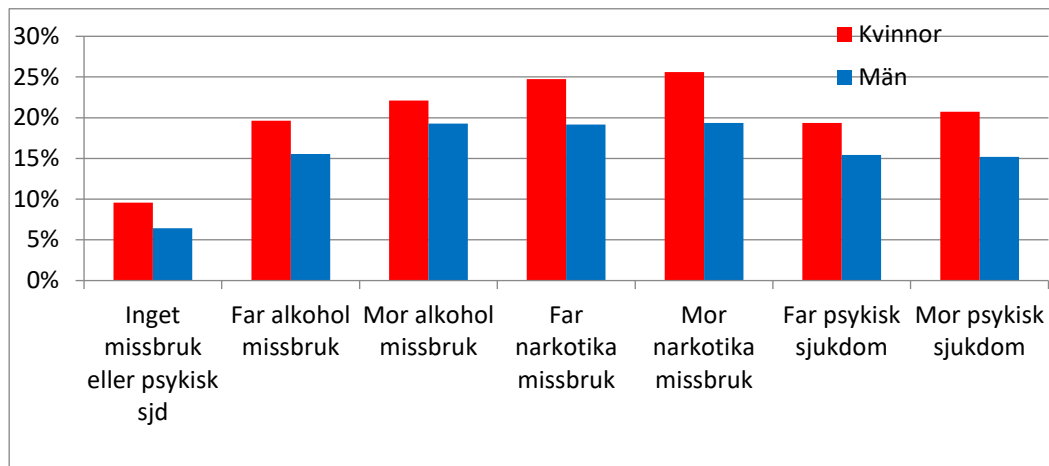


Figur 6. Procent som avlidit från 18 till 35 års ålder.

Psykisk hälsa och missbruk

Efter att ha fyllt arton år hade 20–25 procent av kvinnorna och 15–20 procent av männen i *anhöriggruppen* varit aktuella som patienter inom psykiatrisk specialistvård, antingen inlagda eller i öppen vård (se Figur 7). Detta är två till tre gånger fler än i övrig befolkning efter att analysen justerats för ålder och föräldrars utbildningsbakgrund. Även risken för sjukhusvårdade självmordsförsök var tre-faldigt ökad i *anhöriggruppen*. Förekomsten av eget missbruk var fyr- till sjufaldigt förhöjd hos barn till missbrukande föräldrar, vilket innebar ca 10–12 procent hos män och 6–7 procent hos kvinnor, och fördubblad hos barn till föräldrar med psykisk sjukdom [3].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?



Figur 7. Procent som haft vårdkontakt i psykiatrisk specialistvård från 18 till 35 års ålder efter föräldrars psykiska sjukdom och/eller missbruk.

Föräldrars död i olycka, självmord eller våld var förknippad med en femfaldigt ökad risk för vård på grund av alkohol- och/eller narkotikamissbruk jämfört med personer som vuxit upp med två föräldrar, vilket innebär 6–7 procent av männen och 4–5 procent av kvinnorna i denna anhöriggrupp. Risken var särskilt stor om den avlidne föräldern hade samma kön som barnet. Barn till föräldrar som avlidit av annan orsak hade också en klart förhöjd risk att ha vårdats för missbruk i unga vuxna år [8].

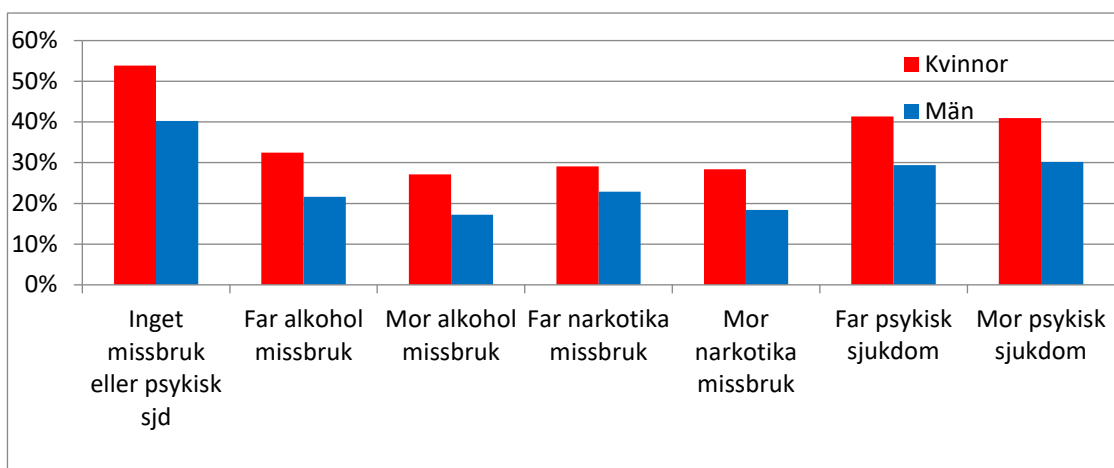
Hos barn vars föräldrar avlidit i cancer noterades en riskökning med 10–27 procent för psykiatrisk vård. Några ökade risker för psykiatrisk vårdutfall kunde däremot inte identifieras hos personer vars föräldrar diagnosticerats med cancer, men som inte avlidit eller vårdats under någon längre tid på sjukhus [6].

Sociala livsvillkor i ung medelålder [30–40 år]

Utbildning

Ovan har vi beskrivit att *anhöriggruppen* oftare har låga betyg i årskurs 9 än andra barn. Resultat av utbildning senare i livet talar för att dessa låga betyg är början på en utbildningskarriär som fortsätter att påverkas negativt av föräldrarnas missbruk och psykiska sjukdom [6]. Detta är särskilt uttalat för barn till föräldrar med missbruk (Figur 8).

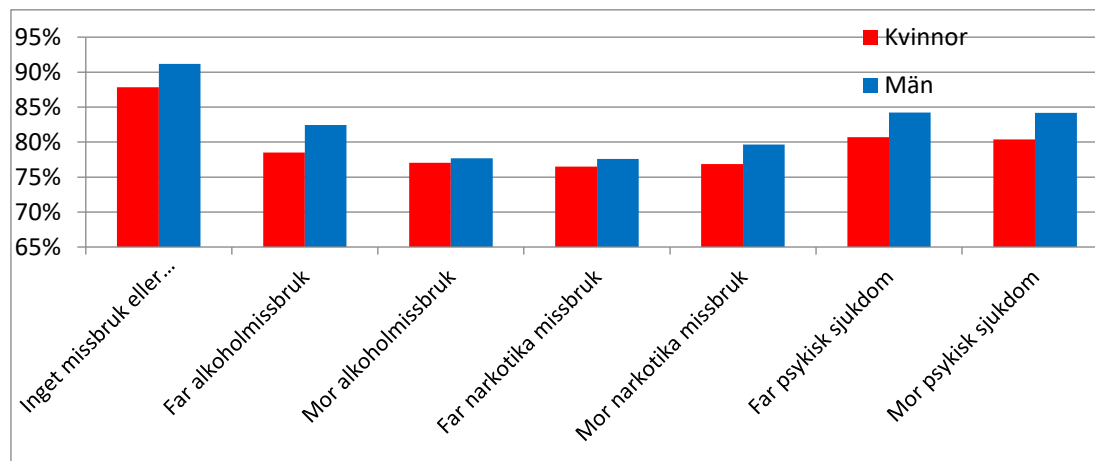
Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?



Figur 8. Procent som fullföljt eftergymnasial utbildning i anhöriggruppen vid 30–35 års ålder.

Arbete och inkomster

Majoriteten i *anhöriggruppen* försörjde sig genom eget arbete vid 30–35 års ålder, men andelen utanför arbetskraften var 7–13 procent högre än i övrig befolkning [6].



Figur 9. Procent som hade inkomst av anställning i november 2008 vid 30–35 års ålder.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Försörjningsstöd var dubbelt så vanligt hos barn till föräldrar med psykisk sjukdom och fyra gånger vanligare hos barn till föräldrar med missbruk. När det gäller ekonomiska resurser i form av genomsnittlig disponibel inkomst var skillnaderna dock små i jämförelse med resten av befolkningen i samma ålder.

I anhöriggruppen hade 9–11 procent av kvinnorna och 6–8 procent av männen någon form av ekonomisk ersättning från samhället på grund av kronisk sjukdom och/eller funktionsnedsättning vid 30–35 års ålder. Detta var två till tre gånger fler än i övrig befolkning [6].

Mellan 6 till 8 procent av männen och cirka 10 procent av kvinnorna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen hade någon ekonomisk ersättning från samhället på grund av kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning vid 30–35 års ålder. Det är ungefär dubbelt så vanligt som för barn som vuxit upp med två föräldrar [8].

Barn till föräldrar som diagnosticerats med cancersjukdom hade, i linje med de lägre skolprestationerna i årskurs 9, en ökad risk att inte uppnå gymnasiekompetens. Trots detta arbetade de i lika hög grad som andra jämnåriga vid uppföljningen vid 30–40 års ålder, och hade inkomster i samma nivå som dem. Svårighetsgraden av föräldrarnas sjukdom påverkade inte dessa utfall [6].

Familj

Ungefär lika många i *anhöriggruppen* som i resten av befolkningen hade blivit föräldrar när familjesituationen undersöktes vid 30–35 års ålder. Två väsentliga skillnader noterades mellan *anhöriggruppen* och övriga i studiepopulationen; Männen i *anhöriggruppen* bodde i hög grad utan sina barn och kvinnorna i högre grad ensamma med sina barn [3].

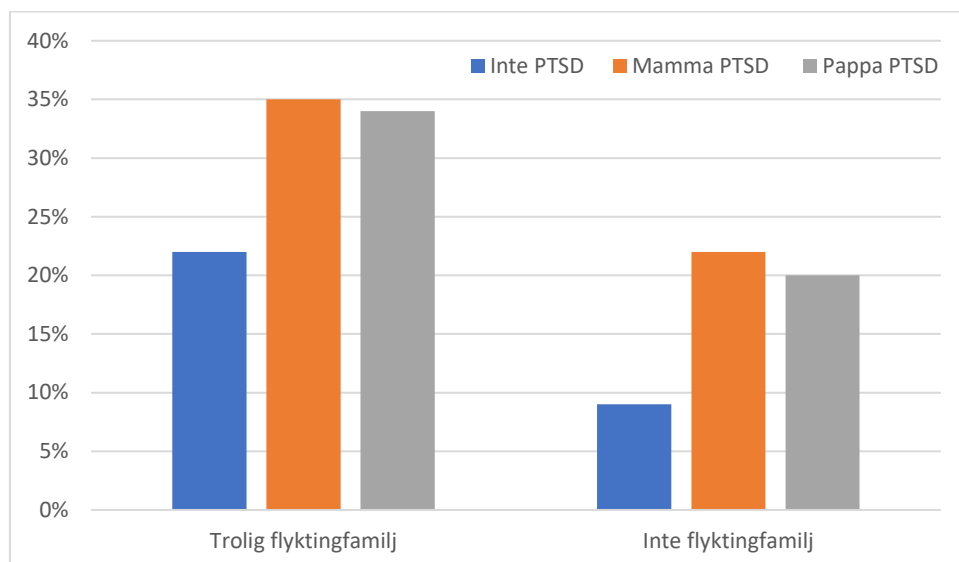
Barn med utländsk bakgrund

Föräldrar födda utanför Europa vårdades betydligt mer sällan på sjukhus på grund av såväl alkohol som narkotikamissbruk jämfört med föräldrar med svenskt ursprung, men något oftare än andra på grund av psykisk sjukdom. Föräldrar med annat nordiskt ursprung än svenskt vårdades oftare för såväl missbruk som psykisk sjukdom, och hade också en högre dödlighet än barn till föräldrar med svenskt eller annat utländskt ursprung än nordiskt [9].

Drygt 5 procent av fäder och 5 procent av mödrar i flyktingfamiljer i Stockholmsregionen med barn i åldern 11–18 år hade behandlats för posttraumatiskt stress syndrom (PTSD) inom primärvård, psykiatrisk specialistvård och/eller på Röda Korsets center för tortyr och krigsskadade mellan 2006–2016. Barn till flyktingföräldrar med PTSD presterade sämre i skolan med avseende på genomsnittlig meritpoäng och hade en betydligt högre risk än andra barn i flyktingfamiljer att lämna årskurs 9 utan gymnasiebehörighet, efter att analysen justerats för andra

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

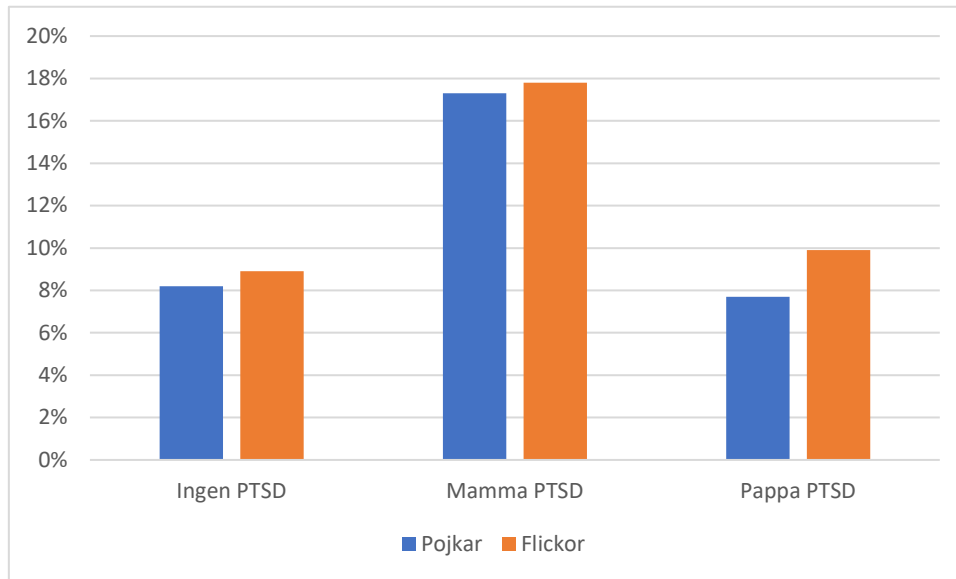
viktiga förklaringsfaktorer som föräldrars utbildningsnivå och barnens ålder vid uppehållstillstånd i Sverige [12], se Figur 10.



Figur 10. Procent av skolbarn under 2005–2009 som lämnade årskurs 9 utan gymnasiebehörighet i relation till föräldrars diagnos av PTSD.

Barn i flyktingfamiljer som hade en mamma som vårdats för PTSD hade dubbelt så ofta haft kontakt med BUP som andra barn i flyktingfamiljer, medan en pappas PTSD inte medförde någon ökad konsumtion av BUP-vård [13], se Figur 11.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?



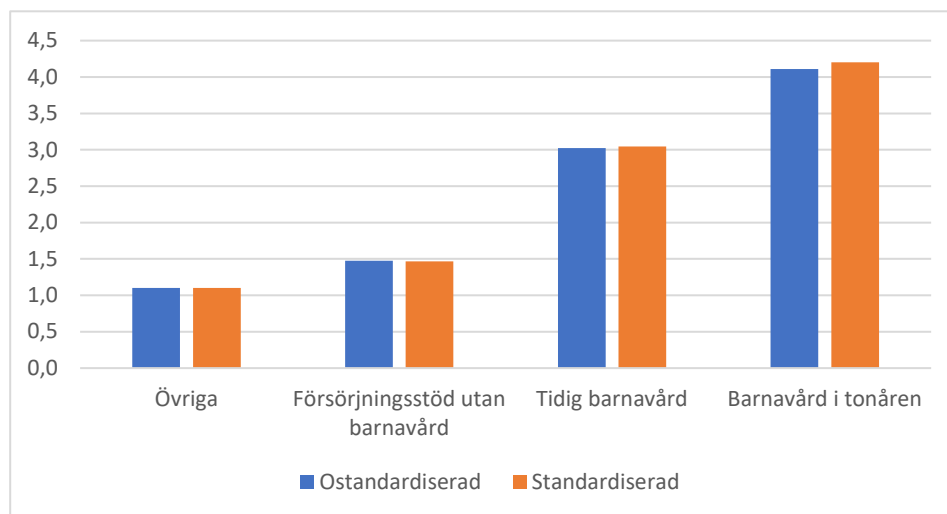
Figur 11. Procent med PTSD hos flyktingföräldrar och barnpsykiatrisk vårdkonsumtion hos deras barn i åldern 11–18 år.

Socialtjänstens barn

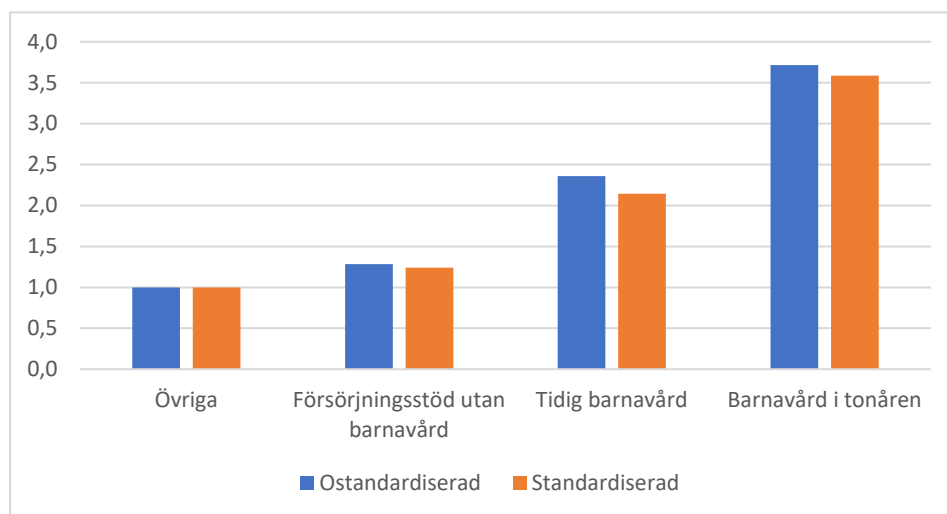
En betydande andel av *anhöriggruppen* hade varit i samhällsvård under barndomen, och ännu fler hade vuxit upp i familjer som haft kontakt med socialtjänsten för att få försörjningsstöd. För barn till missbrukare handlar det om 22,3 procent som hade varit i samhällsvård och ytterligare 30,1 procent där familjen fick försörjningsstöd under personens 17:e levnadsår. För barn till psykiskt sjuka var det 13,8 respektive 19,6 procent [9].

Av de personer som avled i åldern 18–35 år i *anhöriggruppen* hade 31 procent vårdats i samhällsvård, 19 procent med debut av vård innan tonåren och 12 procent enbart under tonåren. I ytterligare 22 procent av dödsfallen hade familjen haft kontakt med socialtjänsten för att få försörjningsstöd under barnets 17:e år, totalt 53 procent av dödsfallen hade således varit aktuella i socialtjänstens arbete under sin barndom [2]. Som framgår av figurerna 13a och 13b hade 2–4 gånger fler barn från *anhöriggruppen* med erfarenhet av samhällsvård avlidit, jämfört med jämnåriga från *anhöriggruppen* utan kontakt med socialtjänsten [3], se Figur 12. Talen i figurerna 12a och 12b ska jämföras med en total dödlighet på 0,7 procent i befolkningen utanför *anhöriggruppen*. Den ökade dödligheten i *anhöriggruppen* påverkas endast marginellt om analysen justeras för föräldrars utbildning och födelseland.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?



a. Barn till föräldrar med missbruk



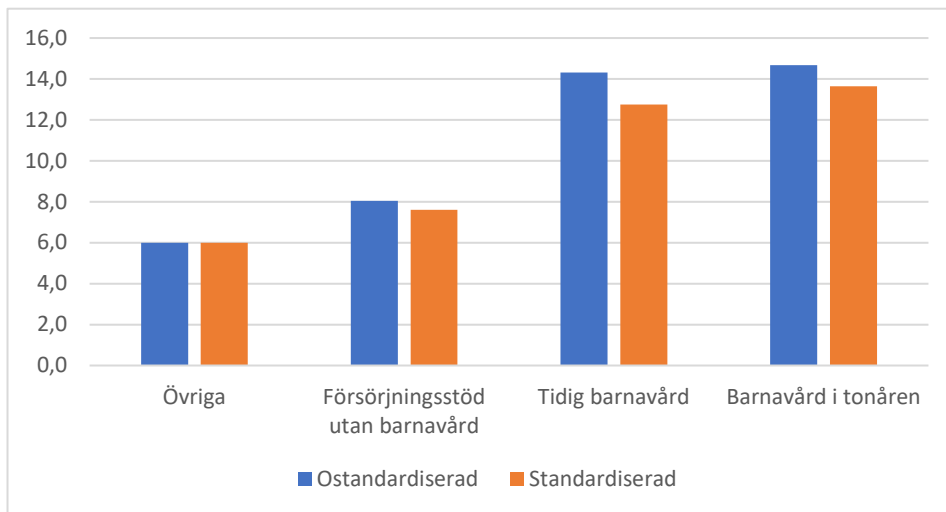
b. Barn till föräldrar med psykisk sjukdom.

Figur 12. Procent i anhöriggruppen som avlidit efter 18 års ålder i relation till erfarenhet av samhällsvård och försörjningsstöd i familjen vid 0–17 års ålder.

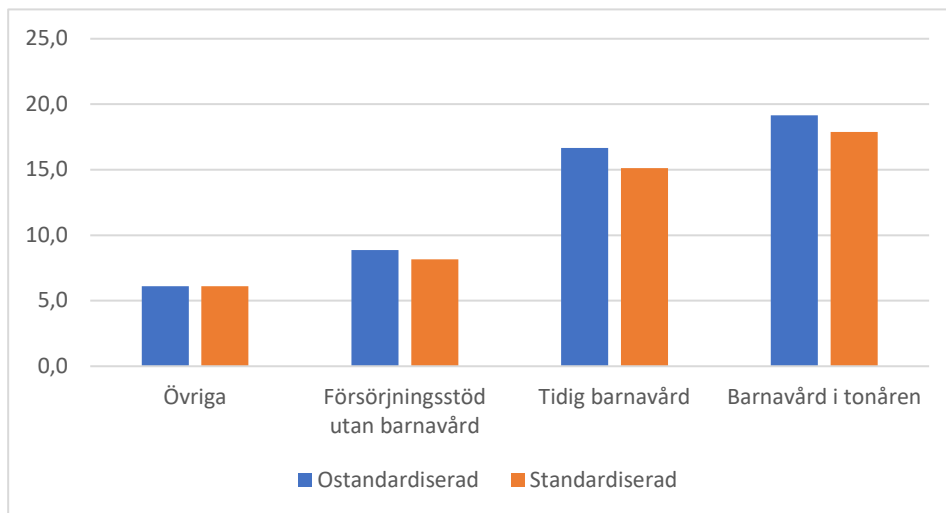
Figur 13a och 13b visar att personer i anhöriggruppen med erfarenhet av samhällsvård hade en hög förekomst av kronisk sjukdom/funktionsnedsättning. För barn till föräldrar med psykisk sjukdom närmade den sig 20 procent för vård i tonåren och

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

15 procent för tidig barnavård. Justering för bakomliggande föräldrafaktorer minskar denna överrisk något [8].



a. Barn till föräldrar med missbruk



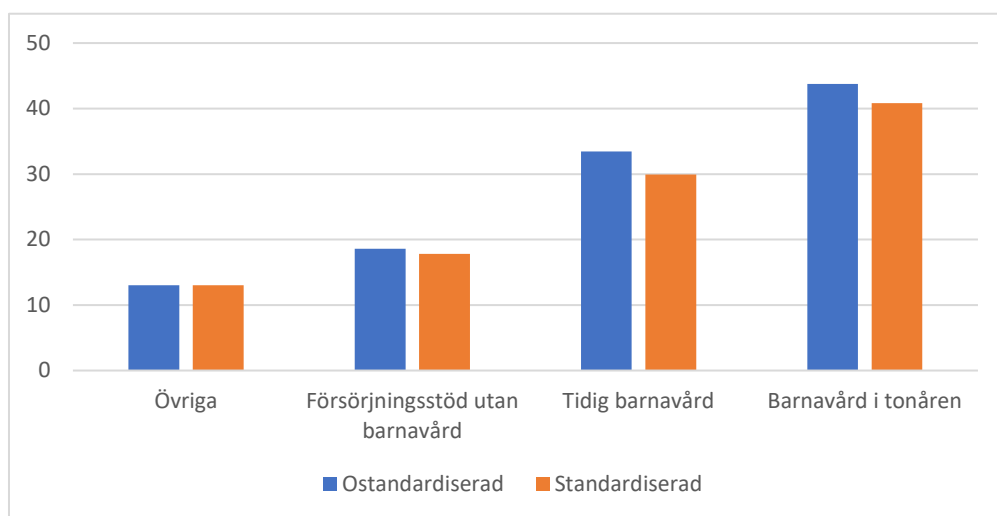
b. Barn till föräldrar med psykisk sjukdom

Figur 13. Procent med kronisk sjukdom/funktionsnedsättning och erfarenhet av samhällsvård och försörjningsstöd i familjen vid 17 års ålder.

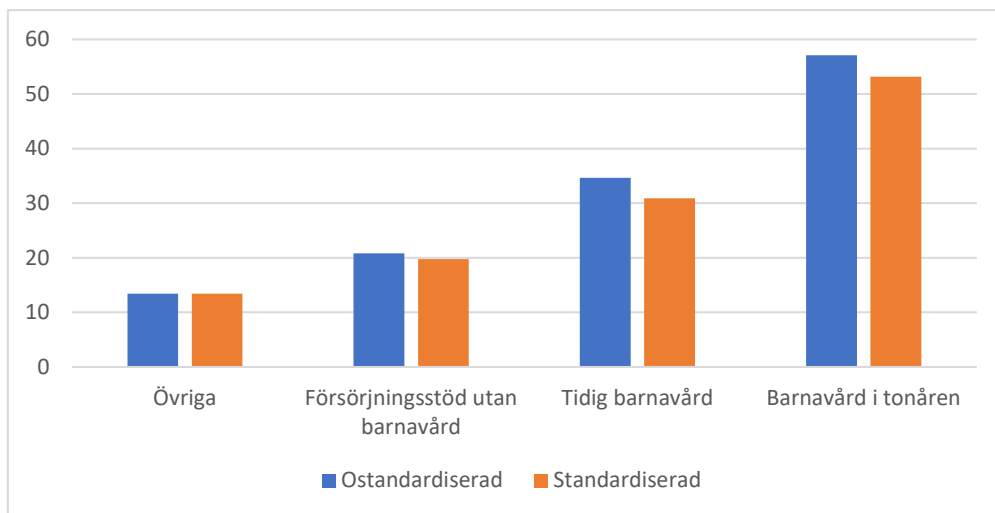
Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Psykisk ohälsa

Förekomsten av psykisk ohälsa var mycket hög bland personer i anhöriggruppen som hade erfarenhet av samhällsvård. Figur 14 visar att ungefär hälften av de som kom in i samhällsvård under tonåren hade erfarenhet av psykiatrisk vård i vuxen ålder. Det samma gällde runt en tredjedel av de som kom in i vård före tonåren. Dessa nivåer är tre till fem gånger högre än för jämnåriga i anhöriggruppen utan kontakt med socialtjänsten under uppväxten (se Figur 14) [3].



a. Barn till föräldrar med missbruk

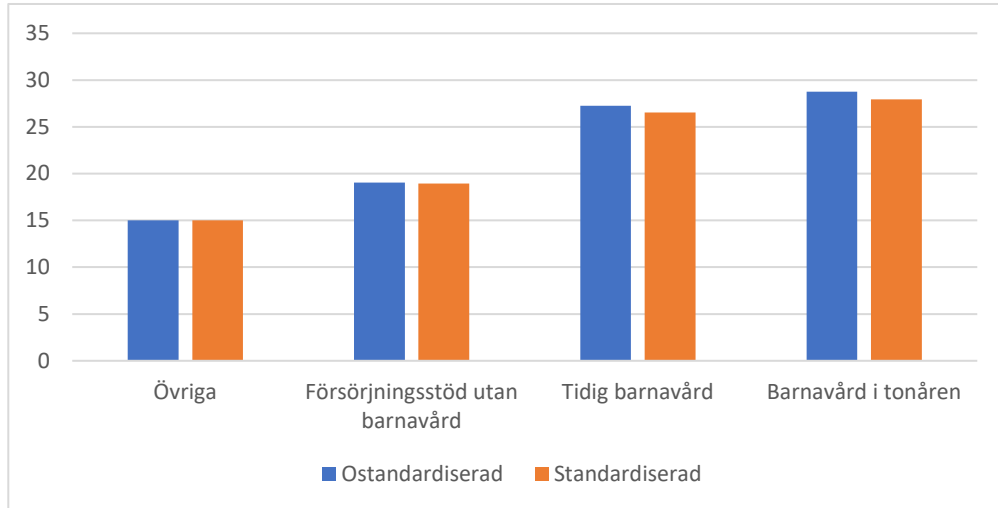


b. Barn till föräldrar med psykisk sjukdom

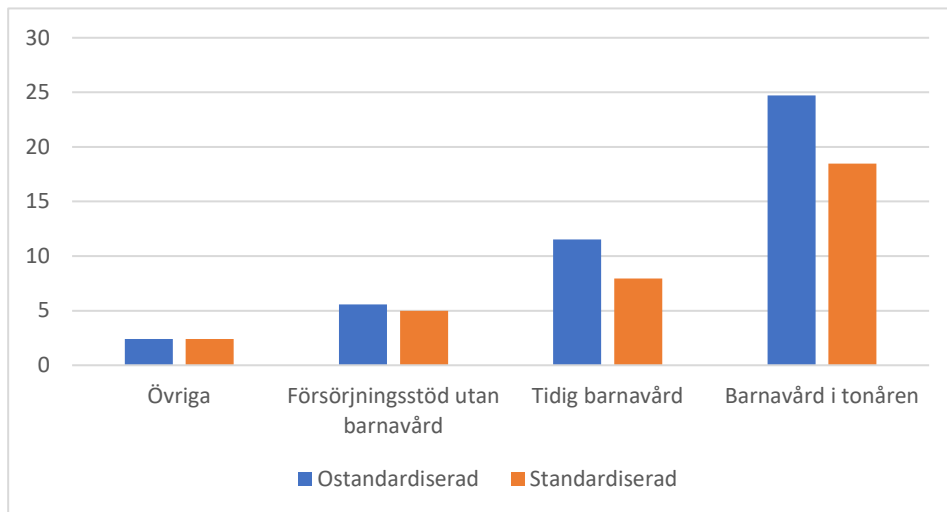
Figur 14. Psykiatrisk vård efter 18 års ålder i relation till samhällsvård och försörjningsstöd i familjen vid 0–17 års ålder.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

För barn till föräldrar med psykisk sjukdom var skillnaderna dramatiska när det gäller förekomsten av eget missbruk mellan personer med eller utan erfarenhet av samhällsvård. Motsvarande skillnader var mer måttliga för barn till missbrukare, se Figur 15.



a. Barn till föräldrar med missbruk



b. Barn till föräldrar med psykisk sjukdom

Figur 15. Procent av anhöriggruppen med erfarenhet av egen missbruksvård efter 18 års ålder efter erfarenhet av samhällsvård och försörjningsstöd i familjen vid 17 års ålder.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Diskussion

De analyser som presenterats ovan visar att en förälders allvarliga sjukdom eller död påverkar ett barns hälsa och sociala livsvillkor under hela livsloppet från barndomen till vuxenlivet. Under barndomen lever barn som är anhöriga oftare med en ensam förälder, lider oftare än andra av psykisk ohälsa, lämnar oftare grundskolan utan gymnasiebehörighet samt lever i familjer som genomsnittligt har betydligt lägre inkomster än genomsnittet. Som vuxen har man en påtagligt ökad risk att avlida i förtid, en ökad risk för psykiatrisk sjukdom och är oftare än andra beroende av ekonomiskt stöd från samhället för sitt uppehälle.

Inget av de hälsoproblem hos föräldrar som beskrivits i denna rapport är *en* sjukdom, utan det rör sig om många olika sjukdomar och beteendeproblem, med varierande orsak, svårighetsgrad och prognos. Våra resultat speglar detta på ett tydligt sätt. Konsekvenserna för barnens uppväxtvillkor var direkt avhängiga av föräldrarnas hälsoproblems svårighetsgrad. Barn i *anhöriggruppen*, dvs barn till föräldrar som vårdats på sjukhus på grund psykisk sjukdom och/eller missbruk, stod ut som den grupp bland alla barn som är anhöriga som hade den högsta dödligheten, den högsta nivån av psykisk ohälsa och de minst gynnsamma sociala livsvillkoren såväl under barndomen som i livet som vuxna. Denna grupp överlappade i hög grad med barn till föräldrar som avlidit på grund av självmord, våld och olyckor, en grupp som också hade särskilt ogynnsamma utfall.

Barn som växer upp med en förälder som har betydande psykiatrisk sjuklighet eller missbruksproblem har två till tre gånger högre risk för egen psykiatrisk sjuklighet i ung vuxen ålder, jämfört med andra unga vuxna och en påtaglig överrisk för psykiatrisk sjuklighet redan under de tidiga ungdomsåren. Till en del beror detta troligen på genetiska faktorer som överförs från föräldrar till barn. Sådana genetiska riskfaktorer är väl dokumenterade för ADHD [14], som var en särskilt vanlig diagnos hos ungdomarna i *anhöriggruppen* [7]. Men det är troligen inte enbart genetiska faktorer som ligger bakom den ökade psykiska sjukligheten hos barn till psykisk sjuka och föräldrar med missbruk. Miljöfaktorer spelar också en viktig roll för uppkomsten av psykiska sjukdomar hos personer med medfödd sårbarhet [15, 16]. Studier har bland annat pekat på att den höga stressnivå som är vanligare i familjer där föräldrar har missbruksproblem och/eller psykisk ohälsa kan öka risken för psykisk sjukdom [17]. En annan riskfaktor som är vanligare i familjer där det finns missbruk och psykisk sjukdom är våld inom familjen, mellan makar och mot barnen [18].

Konsekvenserna för barn vars föräldrar drabbas av cancer varierar med cancer-sjukdomens svårighetsgrad. Den tredjedel av barnen vars förälder vårdats minst en månad på sjukhus eller avlidit, hade påtagliga negativa konsekvenser när det gäller såväl familjens inkomst under barndomen, skolprestationer i åk 9 och gymnasiet, som psykiatrisk vårdkonsumtion, missbruk och kriminalitet i vuxen ålder. Några påtagliga negativa konsekvenser hos barn till föräldrar med mildare former av

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

cancersjukdom kunde däremot inte identifieras. Det är troligt att dessa skillnader i konsekvenser mellan svår och mer lindrig cancersjukdom är generaliserbara också till andra fysiska sjukdomar. Detta pekar på att resurser till stödinsatser till barn med föräldrar som har fysiska sjukdomar bör prioriteras till dem som har svåra långvariga sjukdomar, medan barnens eget nätverk vanligtvis klarar att ge ett tillräckligt stöd när föräldrar drabbas av mer tillfälliga sjukdomar, även om de är potentiellt livshotade.

Vår studie visar på en ökad risk för barn till föräldrar som drabbas av cancer att själva drabbas av cancer. Flertalet cancerformer är inte ärftliga, men fler och fler genetiska riskfaktorer för cancer har identifierats på senare år. Att identifiera individer som har en genetiskt ökad risk att drabbas av cancer, för att på så sätt kunna ge behandling i ett tidigt stadium eller erbjuda riktad screening, diskuteras idag i första hand för bröstcancer och vissa former av cancer i magtarmkanalen, men kan inom en nära framtid troligen bli aktuell för en rad cancerformer [19].

Resultaten som presenterats ovan visar att föräldrars missbruk, sjukdom och död inte sällan påverkar deras barns skolresultat på ett negativt sätt. Yrkesgrupper som möter dessa barn bör således tänka på att hjälp med skolarbete och läxläsning kan vara en viktig komponent i ett psykosocialt stöd. När det gäller förebyggande insatser i skolan pekar studien i första hand på behovet av generella insatser för barn som har svårt att få stöd i hemmet i skolarbetet, oavsett orsak. Där det kan handla om barn som är anhöriga, men likväl om barn med t ex separerade föräldrar eller föräldrar med kort egen utbildning.

Resultaten pekar också på särskilt bristfälliga skolresultat hos barn där föräldrars sjukdom och död drabbar familjer som har kontakt med socialtjänsten, antingen i form av försörjningsstöd eller genom att barnen placerats i samhällsvård. Annan forskning har visat att goda skolprestationer är av särskild vikt för dessa barns livsvillkor senare i livet [20]. Detta gör socialtjänsten till en naturlig plattform för interventioner i syfte att stödja skolarbetet hos barn i familjer med social sårbarhet, inklusive sjukdom och död hos förälder. Både svensk och internationell forskning pekar på att det är realistiskt att förvänta sig positiva resultat från denna typ av interventioner [21]. Det är därför angeläget att metoder för att stödja skolarbetet hos elever i socialt sårbara familjer får en större spridning bland Sveriges kommuner.

I *anhöriggruppen* och bland barn till avlidna föräldrar identifierades personer med erfarenhet av samhällsvård och barn i familjer med försörjningsstöd som en högriskgrupp med höga nivåer av dödlighet, psykisk ohälsa, eget missbruk, kriminalitet, försörjningsstöd och låg förvärvsaktivitet i vuxenlivet och särskilt utsatta livsvillkor under barndomen. Därför är socialtjänsten en viktig plattform för insatser för dessa barn. Dessa barn hade redan under ungdomsåren en hög nivå av psykiatrisk sjuklighet och denna psykiska ohälsa manifesterade sig ännu tydligare i vuxenlivet. Resultaten pekar därför på att dessa barn bör ha hög tillgänglighet och prioritet till insatser från barn- och ungdomspsykiatri. Metoder för att effektivt

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

identifiera och behandla psykisk ohälsa – i det speciella sammanhang som samhällsvården innebär – behöver utvecklas och spridas i Sveriges kommuner [22].

Under barndomen lever barn som är anhöriga oftare med en ensam förälder. Att leva ensam med sin sjuka förälder innebär i praktiken ofta att fungera som ung omsorgsgivare till sin förälder. Nordenfors och medarbetare [23] genomförde 2014 en enkätundersökning till 2424 elever i årskurs 9 för att få en uppfattning om hur stor gruppen unga omsorgsgivare är bland ungdomar i denna ålder i Sverige. Sju procent av ungdomarna som svarade på enkäten ägnade sig åt ett omfattande omsorgsarbete, medan så många som 20 procent uppgav att de håller ett öga på sina föräldrar och 27 procent att de på olika sätt anstränger sig för att få sin förälder att må bättre psykiskt.

Den höga förekomsten av PTSD hos flyktingföräldrar och de allvarliga konsekvenser detta kan ha för den drabbade, för den drabbades barn samt för familjens etablering i samhället visar på vikten av att identifiera PTSD och andra former av post-traumatisk stress hos flyktingföräldrar och att erbjuda dem adekvat stöd och behandling. Detta bör också omfatta stöd, och vid behov behandling, till barnen i dessa familjer i enlighet med de rättigheter för ”barn som anhöriga” som definieras i Hälso- och sjukvårdslagen (2009:979, 2 g §) och Patientsäkerhetslagen (2010:659, 6 kap. 5 §).

Den höga andelen barn som anhöriga bland patienterna inom barn och ungdomspsykiatrien pekar på vikten av ett familjeperspektiv i deras behandlingsstrategier. Samarbetsformer mellan barn- och ungdoms- och vuxenpsykiatri är en viktig del av detta, men det är också viktigt att uppmärksamma att det bland patienterna inom barn- och ungdomspsykiatrien finns många som har ett stort ansvar som unga omsorgsgivare till sina föräldrar.

Barn som är anhöriga till sjuka föräldrar lever ofta i familjer med betydligt lägre ekonomiska resurser än genomsnittet. Ju svårare föräldrarnas hälsoproblem var ju lägre var familjens inkomster. Detta gällde såväl för cancer som psykisk sjukdom. Med andra ord, de barn som var anhöriga till föräldrar med de svåraste formerna av hälsoproblem hade också de sämsta ekonomiska uppväxtvillkoren. Med tanke på dessa familjers små ekonomiska resurser bör verksamheter för barn som är anhöriga vara kostnadsfria och ekonomiskt stöd, som till exempel kan underlätta för barnen att delta i fritidsaktiviteter, kan vara en viktig del av stödet.

Barn som anhöriga är aktuella inom många olika verksamheter inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Socialtjänsten framstår som en särskilt viktig aktör som möter de mest utsatta barnen i *anhöriggruppen*. Beroendevården och vuxenpsykiatrien är andra viktiga plattformar för stödet till barn som är anhöriga. Primärvården, inklusive barnavårdscentralerna och skolhälsovården, samt barn- och ungdomspsykiatrien kan också ha en viktig roll i stödet till barn som anhöriga. Allmänläkarens roll som familjeläkare gör dem till en naturlig del i sådana insatser, inte minst när det gäller att identifiera barn som anhöriga i behov av stöd från

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

socialtjänsten eller barn-och ungdomspsykiatrin. För att barn som är anhöriga ska få sina lagstadgade rättigheter tillgodosedda krävs därför breda utbildningsinsatser för många olika professioner och verksamheter.

Summary

Children as Next of Kin – What Can National Registers Teach Us About Health and Socioeconomic Consequences from a Life Course Perspective?

In a series of analyses, our project group has described the health and socioeconomic living conditions of children as next of kin across the life course. The reports are based on anonymised analyses in the national registers maintained by the National Board of Health and Welfare and Statistics Sweden and regional registers in Stockholm. This chapter summarises the key findings from this work.

During childhood, children as next of kin are more likely to live with a single parent, experience mental health problems, leave compulsory school without qualifications for upper secondary education, and grow up in families with significantly lower-than-average income levels. As adults, they face increased risks of premature death, high rates of psychiatric disorders, and a greater reliance on welfare support.

Outcomes were strongly linked to the severity of the parent's health problems. Children of parents hospitalised for mental illness and/or substance use disorders emerged as the most vulnerable subgroup, with the highest mortality rates, the poorest mental health, and the most disadvantaged social conditions throughout life. This group overlapped substantially with children whose parents died by suicide, violence, or accidents - also marked by particularly poor outcomes.

For children whose parents had physical illnesses, the impact varied depending on the illness's severity. Support efforts for these children should be prioritised in cases of long-term or life-threatening illness.

Children with experience of out-of-home care were identified as an especially high-risk group, with elevated levels of mortality, psychiatric illness, substance abuse, criminality, economic hardship, and low employment rates in adulthood. These children already had a high level of psychiatric morbidity during their adolescence and this increased risk manifested itself even more clearly in adulthood. The results therefore indicate that these children should have high accessibility and priority to interventions from child and adolescent psychiatry. Methods for effectively identifying and treating mental health problems - in the special context that out-of-home care entails - need to be developed and disseminated in Sweden's municipalities.

Children as next of kin are encountered across many sectors of the healthcare and social service systems. Social services play a particularly crucial role in reaching the most vulnerable children. Psychiatry, including care for addicts, is another

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

important platform for support for children as next of kin. Primary care, including child health care centres and school health care, and child and adolescent psychiatry can also have important roles in supporting children as next of kin. The role of general practitioners as family doctors makes them a natural part of such efforts, not least when it comes to identifying children as next of kin in need of support from social services or child and adolescent psychiatry. To fulfil these children's legal rights to care and protection, broad and coordinated training initiatives are needed across multiple professional fields and services.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Rosen M. National Health Data Registers: a Nordic heritage to public health. *Scand J Public Health* 2002; 30 2:81-5.
2. Hjern A, Manhica M. Barn som anhöriga i vården-hur många är de. I: Järkestig Berggren U, Magnusson L., Thuselius, H. red. *Att se barn som anhöriga*. Kalmar: Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, 2015.
3. Hjern A, Arat A, Vinnerljung B. Att växa upp med föräldrar som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom– hur ser livet ut i ung vuxen ålder? Kalmar: Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, 2014.
4. Hjern A, Berg L. Post-traumatisk stress hos föräldrar-Hur påverkar det barnpsykiatrisk vårdkonsumtion och skolprestationer hos deras barn? Kalmar: Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, 2023.
5. Berg L, Hjern A. Barn till föräldrar med cancer – hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livslöppsperspektiv? Kalmar: Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, 2016.
6. Hjern A. Sociala uppväxtvillkor för barn som är anhöriga till föräldrar med cancer eller psykisk sjukdom/missbruk. Kalmar: Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, 2023.
7. Hjern A. Barn och ungdomspsykiatrisk vård hos ungdomar i Stockholm som är anhöriga till föräldrar med psykisk sjukdom eller missbruk. Kalmar: Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, 2023.
8. Hjern A, Arat A, Rostilla M, Berg L, Vinnerljung B. Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen. Kalmar: Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, 2014.
9. Hjern A, Manhica M. Barn som anhöriga till patienter i vården - hur många är de? Kalmar: Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, 2013
10. Hjern A, Berg L, Rostilla M, Vinnerljung B. Barn som anhöriga-hur går det i skolan . I: Järkestig Berggren U, Magnusson L., Thuselius, H. red. *Att se barn som anhöriga*. Kalmar: Nationellt Kompetenscentrum anhöriga, 2015.
11. Hjern A, Berg L, Rostilla M, Vinnerljung B. Barn som anhöriga:hur går det i skolan? Kalmar: Nationellt Kompetenscentrum anhöriga , 2013.
12. Berg L, Brendler-Lindquist M, de Montgomery E, Mittendorfer-Rutz E, Hjern A. Parental Posttraumatic Stress and School Performance in Refugee Children. *J Trauma Stress* 2022; 35 1:138-47.
13. Berg L, de Montgomery E, Brendler-Lindquist M, Mittendorfer-Rutz E, Hjern A. Parental post-traumatic stress and psychiatric care utilisation among refugee adolescents. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2021.
14. Chen C, Lu Y, Lundstrom S, Larsson H, Lichtenstein P, Pettersson E. Associations between psychiatric polygenic risk scores and general and specific psychopathology symptoms in childhood and adolescence between and within dizygotic twin pairs. *J Child Psychol Psychiatry* 2022; 63 12:1513-22.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

15. Carlsson T, Rosenqvist M, Butwicka A, Larsson H, Lundstrom S, Pan PY, et al. Association of cumulative early medical factors with autism and autistic symptoms in a population-based twin sample. *Transl Psychiatry* 2022; 12 1:73.
16. Silberg J, Rutter M, Neale M, Eaves L. Genetic moderation of environmental risk for depression and anxiety in adolescent girls. *Br J Psychiatry* 2001; 179:116-21.
17. Tost H, Champagne FA, Meyer-Lindenberg A. Environmental influence in the brain, human welfare and mental health. *Nat Neurosci* 2015; 18 10:1421-31.
18. Boles S, Miotto K. Substance abuse and violence. A review of the literature. *Agression and Violent Behavior* 2003; 8 155-74.
19. Offit K, Tkachuk KA, Stadler ZK, Walsh MF, Diaz-Zabala H, Levin JD, et al. Cascading After Peridiagnostic Cancer Genetic Testing: An Alternative to Population-Based Screening. *J Clin Oncol* 2020; 38 13:1398-408.
20. Almquist YB, Jackisch J, Forsman H, Gauffin K, Vinnerljung B, Hjern A, et al. A decade lost: does educational success mitigate the increased risks of premature death among children with experience of out-of-home care? *J Epidemiol Community Health* 2018; 72 11:997-1002.
21. Forsman H, Vinnerljung B. Interventions aiming to improve school achievements of children in out-of-home care: A scoping review. *Children and Youth Services Review* 2012; 34 6:1084-91.
22. Vinnerljung B, Hjern A. Health and health care for children in out-of-home care. *International Journal of Social Welfare* 2018; 27 4:321-4.
23. Nordenfors M, Melander C, Daneback K. Unga omsorgsgivare i Sverige-. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum för anhöriga [NKA]/Linneuniversitet; 2014

9. "Färgad" av en svår barndom – Rasismens konsekvenser för barn i familjer som tillhör minoritetsgrupper

Hussein Hamad, Anna Lundberg, Elia Psouni

Sammanfattning

Vad innebär det för ett barn att växa upp som anhörig i en familj med minoritetsbakgrund? Genom en systemisk utvecklingspsykologisk och rättighetsbaserad analys belyses här både indirekta och direkta konsekvenser av socioekonomiska och strukturella ojämlikheter som hotar dessa barns förutsättningar till välbefinnande och en sund utveckling. Kapitlet lyfter fram hur barns identitet, psykiska hälsa och framtidsmöjligheter påverkas av att vara anhörig i familjer med minoritetsbakgrund.

Alla barn i Sverige har en lagstadgad rätt att skyddas från rasism och diskriminering. Sverige har fått internationell kritik för bristande åtgärder mot strukturella ojämlikheter och andra uttryck för diskriminering som drabbar barn i minoritetsgrupper. Lagstiftning och utbildningsinsatser behöver stärkas för att säkerställa lika möjligheter för alla barn, oavsett bakgrund. FN:s barnrättskommitté manar till detaljerad datainsamling om barns etniska och socioekonomiska förhållanden, vilket är helt nödvändigt för att säkerställa effektiva åtgärder.

Undersökningar på området är tydliga: Barn med minoritetsbakgrund löper betydligt högre risk att växa upp i socioekonomiskt utsatta områden med begränsade resurser; de utgör 78 procent av alla de barn som bor i dessa områden. Aktuell statistik visar dessutom att en femtedel av barn med minoritetsbakgrund lever i barnfattigdom. Kapitlet belyser hur denna socioekonomiska utsatthet och dessa strukturella ojämlikheter försvagar föräldrars ekonomiska stabilitet, psykiska hälsa, ork och möjligheter till ett lyhört föräldraskap, samt skadar familjen i stort med konsekvenser som spiller över på barnen. Föräldrastressen över att skydda sina barn mot diskriminering och rasism kan också resultera i ökad oro och överbeskyddande tendenser.

Förutom de konsekvenser som är kopplade till familjens situation beskriver barn med minoritetsbakgrund även egna erfarenheter av explicit diskriminering, mikroaggressioner eller stereotypa föreställningar i sina interaktioner med såväl barn som vuxna i övriga samhället. Barn utsätts särskilt i skolan och på andra offentliga platser. Vuxna missar ofta dessa händelser, missuppfattar deras betydelse och misslyckas med att ingripa på ett lämpligt sätt.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Långvarig exponering för diskriminering leder till kronisk stress, depression och ångest, och skapar för många en känsla av hopplöshet. På grund av dess väldokumenterade effekter på barn betraktar den amerikanska barnläkarföreningen (AAP) rasism som en central social bestämningssfaktor för barns hälsa. Barn är således just anhöriga och knutna till ett större system, vilket innebär att förhållanden som påverkar barn i familjer med minoritetsbakgrund till stor del beror på samhällsstrukturer som varken barnen eller de vuxna i deras familjer ensamma kan påverka.

Studier visar att starka familjeband, stärkt etnisk och kulturell identitet, samt att förbereda och ge barn verktyg för att hantera rasism, har en skyddande effekt och bidrar till psykisk hälsa och motståndskraft. Att härleda integrationsproblemet till individen, utan hänsyn till de problem som finns i samhället, är oförenligt med den omfattande vetenskapliga litteraturen, kontraproduktivt och mycket kostsamt för samhället. Det står också i skarp kontrast till de löften Sverige avlagt genom FN:s barnkonvention om alla barns lika värde. Att förstå hur strukturell ojämlikhet inverkar på barns utveckling är avgörande. Genom att integrera forskning, lagstiftning och praktiska åtgärder kan de negativa effekterna mildras och en mer inkluderande och rättvis framtid för barn med minoritetsbakgrund skapas.

Inledning

Kapitlet fokuserar på barn i familjer som tillhör en minoritetsgrupp i Sverige. Med ett utvecklingspsykologiskt och ett rättighetsbaserat perspektiv beskriver vi de samhällsstrukturer som präglar tillvaron för dessa barn i dagens samhälle. Kapitlet syftar till att ge en förståelse för hur rasism, maktförhållanden, ojämlikheter och kontextuella faktorer riskerar att inskränka barns möjlighet att utvecklas, må bra, och ha ett gott liv. Vi belyser kort- och långsiktiga konsekvenser för barn som utsätts för diskriminering och utanförskap på grund av ras, hudfärg, etnisk bakgrund eller modersmål. Med två verksamhetsnära exempel illustreras hur risker för rasism och diskriminering kan motverkas i praktiken.

Etnisk bakgrund, kultur och modersmål är centrala i människors identitetsutveckling och för deras känsla av tillhörighet. Dessa element får dock ofta olika betydelse och konsekvenser beroende på om de förstås ur en majoritets- eller minoritetsposition i samhället. Medan majoritetssamhällets privilegier tenderar att tas för givna och framstår som det normala och förväntade, präglas minoritetsgruppers tillvaro av sämre möjligheter inom utbildning, arbetsmarknad och sociala sammanhang.

Barn i familjer som tillhör en minoritetsgrupp påverkas både indirekt, genom sin anhörighet, och direkt av att inte tillhöra majoritetssamhället. Indirekt påverkan sker genom de konsekvenser som följer av att tillhöra familjer med minoritetsbakgrund, till exempel resurser, förutsättningar och egenskaper hos föräldrarna och andra närstående. Familjens position i och interaktion med majoritetssamhället, exempelvis ekonomiska, politiska, rättsliga faktorer, har betydelse för barnens

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

uppväxtmiljö och möjligheter till lika rättigheter. Barn i minoritetsgrupper påverkas också direkt, genom egna negativa erfarenheter kopplat till denna bakgrund på grund av en ökad risk att utsättas för exkludering och diskriminering i olika sammanhang.

Nedan går vi först igenom viktiga begrepp och demografiska utgångspunkter. Sedan fokuserar vi på rättigheter och riskfaktorer som präglar tillvaron för barn i minoritetsgrupper samt beskriver den människorättsliga ramen för barnens lika rättigheter och skydd mot diskriminering. Därefter presenteras forskning som visar hur barn drabbas, såväl indirekt som direkt, av diskriminering.

En utgångspunkt i kapitlet är att det offentliga samtalet om barn och ungdomar i invandrarfamiljer har hårdnat under det senaste årtiondet. I integrationsdebatten hörs ofta röster som håller barn och föräldrar som invandrat till Sverige personligen ansvariga för strukturella problem. Detta är en olycklig och icke-konstruktiv utveckling som riskerar att leda till att rasism och diskriminering legitimeras och underblåses, samt till att problem med utanförskap förvärras. Vår förhoppning är att detta kapitel ska bidra med fördjupad kunskap om de förhållanden som påverkar barn i familjer som tillhör minoritetsgrupper, och motivera ett perspektivskifte bland yrkesgrupper, opinionsbildare och beslutsfattare som möter barn och ungdomar som tillhör någon minoritetsgrupp. Att gå från att fråga sig: "Vad är det för fel på dessa barn och deras närstående?", till att i stället fråga: "Vilken psykosocial och socioekonomisk tillvaro lever dessa barn och deras närstående i? Vilka konsekvenser kan detta ha för barnen, och hur kan vi tillsammans verka för att skapa sundare förutsättningar för deras liv och utveckling?"

Centrala begrepp

Ord väcker tankar och känslor, och beroende på sammanhanget ger de upphov till associationer som sträcker sig bortom deras egentliga betydelse. De kan framkalla olika bilder eller känslor beroende på hur och var de används. Hos en del människor väcker ordet *rasism* starka negativa känslor när det används. Man värjer sig bestämt mot att bli förknippad med ordet eftersom *rasism* ger historiska ekon av rasbiologi, extrema ideologier och förtryck. Andra människor reagerar lika starkt när ordet *rasism* inte används – de uppfattar att frånvaron av ordet i samtidsbeskrivningar innebär ett förnekande och osynliggörande av rasismens strukturer i ett samhälle som genomsyras av dem.

Dessa skillnader i hur ordet *rasism* uppfattas och används (eller inte används) speglar den komplexa utvecklingen av begreppet och bidrar till att själva definitionen av rasism kan variera beroende på sammanhang. I detta kapitel använder vi begreppet *rasism* för att beteckna explicita eller implicita maktstrukturer som drabbar minoritetsgrupper. Rasism ses enligt denna definition som en ojämlikhetsskapande kraft som manifesteras genom både materiella och immateriella processer som resulterar i en över- och underordning av människor, ojämlik resursfördelning, att

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

inte få sin identitet erkänd, och ökad risk för orättvis behandling av individer och grupper i vardagen. Denna skillnadsskapande mekanism i samhället normaliseras, framställs och accepteras som närmast naturlig genom olika strukturer och funktioner i samhället: såsom lagstiftning, hur arbete organiseras, normer och traditioner. Därutöver inverkar den på i princip alla aspekter av individens liv – sociala relationer, identiteter, social status och tillgång till resurser [1].

Rasism verkar och upprätthålls också genom medvetna eller omedvetna föreställningar (stereotyper), attityder och beteenden som särskiljer, eller syftar till att särskilja, ”vi” från ”dem” baserat på uppfattade skillnader i hudfärg, etnicitet, och geografisk eller kulturell bakgrund som tillskrivs olika valörer beroende på om det är ”vi” eller ”dem”. Följaktligen är begrepp som ras och etnicitet sociala konstruktioner och föreställningar om sociala kategorier. Även om tron på genetiskt och biologiskt präglade raser är svag i dagens Sverige uppfattas och behandlas ändå ras som en informativ kategorisering när det gäller prestige och makt i samhället, samt fördelning av resurser [2]. Det kan handla om fördomar om människor med specifika kulturella bakgrunder, som – för den som bär på fördomarna – till och med rättfärdigar diskriminering. Rasistiska handlingar kan vara oavsiktliga i situationer när individuella eller samhällets resurser förefaller knappa och interaktionen med människor med specifika kulturella bakgrunder upplevs som komplicerad och krävande.

Diskriminering definierar vi som en negativ särbehandling av människor baserat på grupptillhörighet i en minoritetsgrupp [3]. Detta är en bredare definition än diskrimineringslagen som anger sju diskrimineringsgrunder (2008:567) [4]. Vi lutar oss mot denna bredare, vedertagna definition i forskningen, därför att vi vill diskutera frågorna ur ett bredare samhällsperspektiv.

Öppna uttryck för rasism eller diskriminering är olagliga och i många sammanhang inte socialt accepterade i Sverige. Däremot förekommer ofta mer subtila former av social kommunikation med negativ laddning – små antydningar, förolämpningar eller kommentarer, men också icke-verbala signaler, som relaterar till olika aspekter av ens utseende eller kulturella identitet, etnicitet, modersmål, eller religion. Dessa mer subtila former av diskriminering är svåra att komma åt med lagstiftningen. De betecknas i den vetenskapliga litteraturen som *mikroaggressioner*. Även om de kan framstå som harmlösa för en observatör utgör de, inte minst genom sin frekventa förekomst, en form av vardagsrasism [5]. Den nedbrytande effekten på den som blir utsatt för mikroaggressioner, oavsett bakgrund, är enligt en aktuell omfattande sammanställning av tidigare forskning (metaanalys) vetenskapligt väldokumenterad [6].

Ett land i demografisk förändring

Sveriges demografiska sammansättning förändras och den demografiska variabel som är av särskild relevans för detta kapitel är etnisk bakgrund. I rapporten

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Uppväxtvillkor för barn med utländsk bakgrund [7] kategoriseras etnisk bakgrund efter 'svensk bakgrund', 'utrikes födda barn med utländsk bakgrund', och 'inrikes födda barn med utländsk bakgrund'. Oavsett om ett barn är född i Sverige eller i något annat land definieras utländsk bakgrund av SCB så att *båda* barnets föräldrar är utrikes födda. Till kategorin 'svensk bakgrund' räknas både inrikes och utrikes födda barn så länge *en* av föräldrarna är inrikes född. Här likställs adoptiv- och biologiska föräldrar vilket innebär att internationellt adopterade barn inkluderas i kategorin svensk bakgrund.

När vi i detta kapitel skriver om barn i familjer som tillhör en *minoritetsgrupp*, inbegrips dels inrikes- och utrikes födda barn med båda föräldrarna utrikes födda, dels de barn som p.g.a. hudfärg, etnicitet, geografiskt ursprung eller kulturell bakgrund, som av andra eller sig själva kan uppfattas ha en annan bakgrund än majoriteten. Anledningen till denna bredare definition är att fler barn än de vars båda föräldrar är utrikes födda drabbas av diskriminering och rasism eftersom de uppfattas ha en minoritetsbakgrund. Notera att andelen inrikes födda barn med enbart en förälder med minoritetsbakgrund, eller adopterade barn, som upplever sig eller upplevs ha en annan bakgrund än "majoriteten" inte är preciserad i statistiken över utländsk bakgrund. Inte heller de som tillhör nationella minoriteter i Sverige.

Det har skett en dramatisk ökning av antalet barn under 18 år under 2000-talets två första decennier [7]. År 2018 fanns 2 155 000 barn under 18 år i Sverige, en ökning med 218 000 barn jämfört med år 2000. Uppdelat på etnisk bakgrund, hade barn med utländsk bakgrund ökat med 275 000, medan barn med svensk bakgrund minskade med 57 000. Sålunda utgjorde, år 2018, andelen barn med svensk bakgrund 76 procent av alla barn i Sverige, inrikes födda barn med utländsk bakgrund utgjorde 15 procent, och utrikes födda barn med utländsk bakgrund 9 procent. År 2000 var nästan hälften av dessa barn födda i Europa men siffran sjönk till 24 procent år 2018. I stället ökade andelen barn från Asien och Afrika, uppskattat till 38–55 procent respektive 9–18 procent. Fördelningen över åldrar varierade: bland inrikes födda var alla åldrar representerade medan det bland utrikes födda var mer vanligt med tonåringar.

Trots skillnader i födelseland belyser statistiken [7] gemensamma mönster gällande minoritetsgrupper. När barnen har bott en längre tid i Sverige, syns skillnader beträffande familjetyp, föräldrarnas utbildningsnivå och disponibla inkomst liksom barnens behörighet till gymnasiet. Statistiken visar även ett mönster av specifika utmaningar, vilka blir särskilt tydliga när man fokuserar närmare på hemmaboende barn som växer upp i socioekonomiskt utsatta områden. Av dessa barn är 41 procent inrikes födda med utländsk bakgrund, 37 procent utrikes födda med utländsk bakgrund, och 6 procent med svensk bakgrund [7]. Totalt bor 14 procent av alla barn i Sverige i socioekonomiskt utsatta områden. Således: 24 procent av samtliga barn i Sverige är anhöriga i familjer med utländsk bakgrund, och 11 procent av samtliga barn i Sverige är anhöriga i familjer med utländsk bakgrund som bor i socioekonomiskt utsatta områden. Barn med minoritetsbakgrund löper alltså en 50

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

procentig risk att växa upp i socioekonomisk utsatthet. Detta trots den tydliga lagstiftningen och den återkommande kritik Sverige fått från Förenta nationernas barnrättskommitté (härefter FN:s barnrättskommitté, se vidare nedan) för att inte prioritera arbetet mot rasism och diskriminering.

Vad säger lagen? – ett barnrättsperspektiv

Lika rättigheter oavsett bakgrund

FN:s barnkonvention är svensk lag sedan den 1 januari 2020. Icke-diskriminering i artikel 2 i konventionen definieras som en grundläggande princip med betydelse för genomförandet av hela barnkonventionen (integrerat perspektiv, se FN:s barnrättskommitté, 2003, punkt 22). Det innebär att när diskrimineringsförbudet enligt artikel 2 genomförs, måste det ske integrerat med genomförandet av övriga rättigheter i konventionen. Exempelvis ska rätten till en god utbildning ske utan att barn i minoritetsgrupper utsätts för diskriminering. Staten ska se till att inget barn förhindras från att få tillgång till god utbildning, tillse att deras rätt till lika utbildning skyddas, samt vidta aktiva åtgärder genom bland annat lagstiftning för att säkerställa rätten till lika utbildning.

FN:s barnrättskommitté, som granskar de sätt på vilka staterna lever upp till sina åtaganden enligt barnkonventionen, har diskuterat konsekvenserna av att icke-diskrimineringsprincipen inte tillämpas i förhållande till olika frågor och grupper av barn i Sverige. I det sammanhanget har barnrättskommittén betonat vikten av att samla in data uppdelade efter exempelvis ålder eller kön för att möjliggöra kunskap om diskrimineringens omfattning.

I sina kommentarer till Sverige och andra stater som anslutit sig till barnkonventionen har barnrättskommittén återkommit till behovet av att aktivt uppmärksamma barn som har sämre förutsättningar. Med aktivt menas att det krävs granskning, strategisk planering, uppföljning, medvetandegörande, utbildnings- och informationskampanjer samt utvärdering av vidtagna åtgärder för att minska skillnader. Det kan även krävas ändringar i lagstiftning, administration och resursfördelning, liksom utbildningsåtgärder för att förändra attityder (FN:s barnrättskommitté, 2003, punkt 12). Staterna ska enligt kommittén också aktivt identifiera grupper av barn som kan behöva särskilt stöd för att deras rättigheter ska erkännas och kunna implementeras fullt ut.

Rätt till sin kultur

I länder där det finns etniska, religiösa eller språkliga minoriteter eller personer som tillhör urbefolkningen ska barnen i dessa grupper inte förvägras rätten att tillsammans med andra medlemmar av sin grupp utöva sitt kulturliv, bekänna sig till och utöva sin religion eller använda sitt modersmål. Förbudet mot diskriminering innebär alltså inte att minoriteter inte kan erkännas. Barnrättskommittén har

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

poängterat att staterna är skyldiga att säkerställa såväl att mänskliga rättigheter respekteras inom minoritetsgrupper som att hantera det förtryck och den diskriminering som dessa grupper kan uppleva utifrån. Det kan vara lagligt att begränsa friheten att utöva en religion eller övertygelse för att skydda de grundläggande rättigheterna och friheterna för andra (FN:s barnrättskommitté, 2006, punkt 29). Både majoritets- och minoritetsgruppers religionsutövning måste ske inom ramverket för mänskliga rättigheter.

Sveriges ansvar och förverkligande av rättigheter

Sverige har återkommande fått kritik av barnrättskommittén för att inte tillräckligt bekämpa diskriminering. Det har handlat om otillräckliga ansträngningar i att (a) ändra sin lagstiftning för att upprätthålla förbudet mot diskriminering i samband med bland annat etnicitet och att olagligförklara organisationer som främjar och uppmanar till rashat, (b) särskilt fokusera på förebyggande arbete mot diskriminering och, vid behov, vidta aktiva åtgärder för att skydda barn i sårbara situationer, inklusive barn i marginaliserade och missgynnade familjer, såsom barn med migrationsbakgrund och (c) satsa på att öka kunskapen, bland annat genom kampanjer som riktar sig särskilt till barn och ungdomar, för att sätta stopp för alla former av diskriminering [8].

År 2020 ställde barnrättskommittén frågor till Sverige om vilka åtgärder staten vidtagit för att genomföra konventionen. Svaren överlämnades i oktober 2021 och i januari 2023 kallades Sverige till dialog i Genève. Inför denna granskning samrådde regeringen med civilsamhällesorganisationer, till exempel Röda Korset och Rädda Barnen, vilka också kunde rapportera direkt till kommittén genom så kallade parallell- eller skuggrapporter.

Den kritik Sverige fick 2023, och de allmänna rekommendationer kommittén publicerade [9], understryker vikten att styra budgetprocessen så att barns rättigheter skyddas i högre grad när de befinner sig i missgynnade eller utsatta situationer, inbegripet barn som tillhör minoritetsgrupper (punkt 9). Liksom i tidigare granskningar betonade kommittén vikten av att ha detaljerad information när det gäller exempelvis etnisk, socioekonomisk bakgrund och migrationsbakgrund, för att möjliggöra tillräcklig uppdelning av data och analys av barns situation (punkt 10). Vidare menade kommittén att Barnombudsmannen bör ges ett uppdrag att övervaka genomförandet av konventionen i nationell lagstiftning samt ta emot, utreda och kompetent hantera klagomål från barn på ett barnvänligt sätt (punkt 11 och 12).

Kommittén rekommenderade också riktade politiska åtgärder och program, såväl i förhållande till samhällets rättssystem som dess normer. Att bekämpa rasistiska och främlingsfientliga handlingar mot barn och motverka diskriminering av barn i missgynnade situationer, bland annat barn i minoritetsgrupper (punkt 17) är särskilt viktigt. Vidare efterlyste kommittén riktade åtgärder för att säkerställa att barn i migration, romska och samiska barn har tillgång till en god flerspråkig och

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

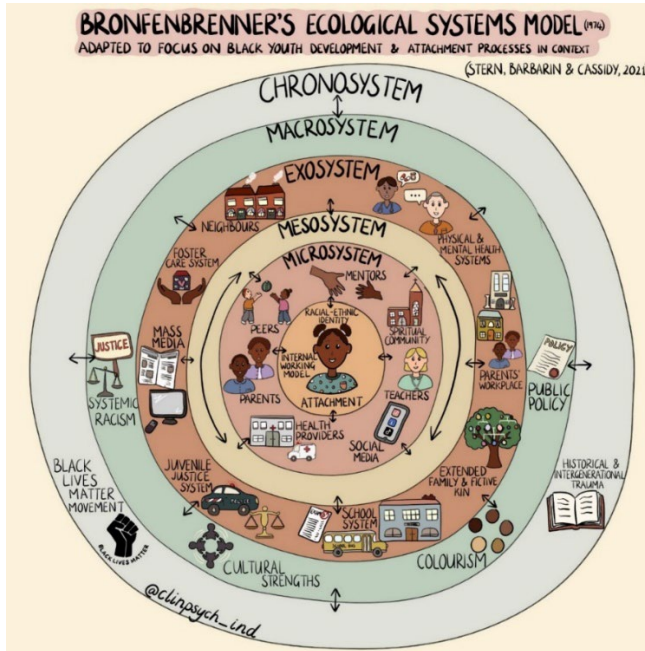
interkulturell utbildning, bland annat med hjälp av lämpliga läromedel, flerspråkiga lärare och pedagogiska verktyg (punkt 38). I nästa avsnitt beskriver vi hur den kritik som barnrättskommittén lyft fram avseende Sverige, syns i statistik och hur den påverkar barns utveckling.

Barns minoritetsbakgrund – en sårbarhet genom hela utvecklingen

Nationell statistik slår fast att barn i familjer med minoritetsbakgrund löper större risk att under sin barndom vara med om svåra omständigheter och upplevelser [7, 10, 11]. Dessa risker kan vara förknippade med och visa sig i barnets närmiljö eller vara resultatet av barnets och familjens interaktion med samhället. Oavsett vilket, kan detta föra med sig negativ påverkan på barnens utveckling. Nedan beskrivs nationell statistik och undersökningsresultat från andra institutioner gällande den sårbarhet som det innebär för ett barn att tillhöra en familj med minoritetsbakgrund samt vilka konsekvenser det kan få. Barns trygghet och utvecklingsmöjligheter är starkt knutna till deras uppväxtmiljö. Föräldrars egenskaper och förutsättningar, såsom socioekonomiska situation, utbildning, sociala ställning, hälsa och psykiskt mående, är därför avgörande för barnets förutsättningar att utvecklas och må bra. Utvecklingspsykologiska modeller beaktar specifikt hur riskfaktorer i barnets uppväxtmiljö får både indirekta och direkta konsekvenser för barnet [12] (se kapitlet *Trygghetens skörhet: Utvecklingspsykologiska och människorättsliga perspektiv*).

Att vara barn i en familj med minoritetsbakgrund innebär ofta ett omgivande sammanhang av erfarenheter av strukturell rasism och socioekonomisk utsatthet, utöver barnets egna upplevelser av diskriminering. Forskaren i utvecklingspsykologi Jessica Stern och kollegor anpassade Bronfenbrenners modell till att spegla olika system och samspelet mellan dem i relation till svarta ungdomars utveckling i en (afro)amerikansk samhällelig miljö [13] (se Figur 1). På motsvarande sätt som vissa faktorer inverkar skyddande på barnets hälsa och utveckling, innebär rasism i barnets makrosystem (dvs. överhängande sociala, kulturella, ideologiska och politiska faktorer) en stark psykosocial riskfaktor som på många subtila och mindre subtila sätt starkt påverkar barnets utveckling och hälsa negativt [14].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?



Figur 1. Illustration av Bronfenbrenners modell anpassad för att fånga upp hur rasism tränger in i barnets utvecklingsmiljö. Illustrationen gjord av Instagramkontot @clinpsych_ind (tryckt med tillåtelse av upphovspersonen i utbildnings- och lärosyfte) [15].

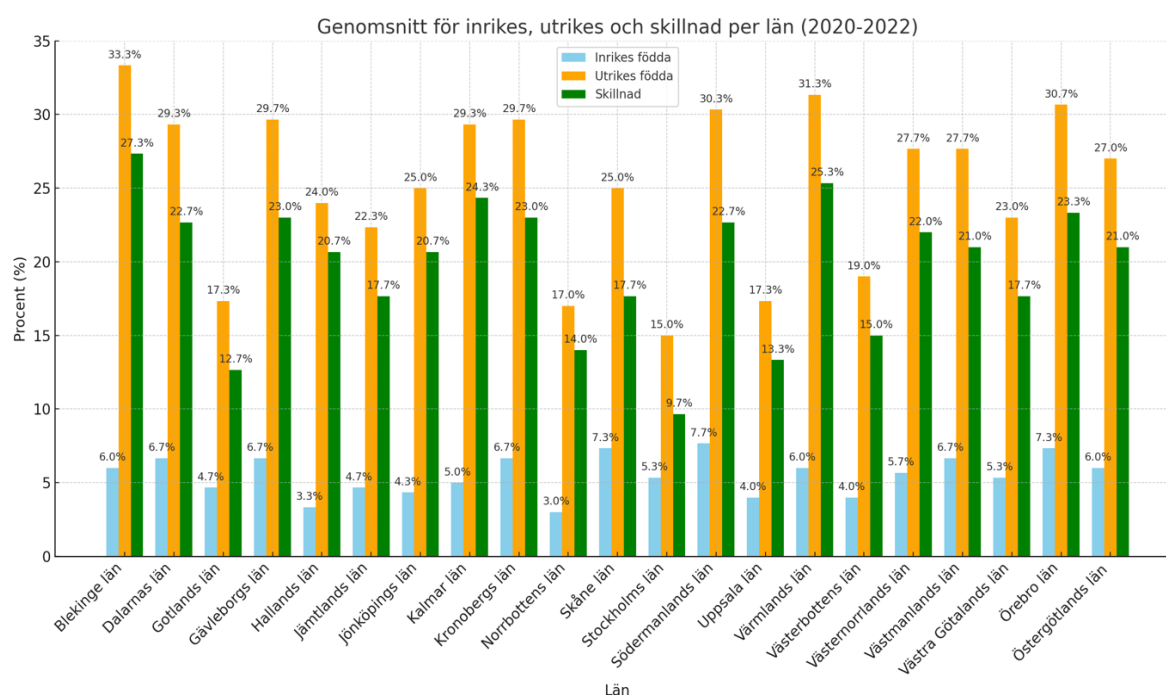
Minoritetsbakgrund och socioekonomisk utsatthet

I rapporten, *Barn med låg inkomststandard* [16] skildras hur barnens ekonomi ser ut i familjer med utländsk bakgrund. Här används det absoluta måttet på fattigdom, så kallad 'låg inkomststandard', vilket definieras som att de disponibla inkomsterna inte räcker till för nödvändiga omkostnader för mat, bostad, hemförsäkring och barnomsorg såsom nödvändig tillsyn av barnet i form av förskoleavgifter eller dylikt. I gruppen barn med utländsk bakgrund bor 23 procent i hushåll med låg inkomststandard, jämfört med 4 procent av barn med svensk bakgrund. Siffrorna bekräftas i rapporten *Barnfattigdom i Sverige* [17] som visar att fyra av fem barn i ekonomisk utsatthet har minoritetsbakgrund. Bland barn med utländsk bakgrund är det också mer vanligt att leva på minimal bostadsyta (mindre än 15 kvadratmeter per person i hushållet): 39 procent av de utrikes födda barnen, 26 procent av de inrikes födda med utländsk bakgrund, jämfört med 5 procent av barn med svensk bakgrund [7].

Delmos (Delegationen mot segregation) har på uppdrag av regeringen och i samarbete med SCB utvecklat ett verktyg, kallat Segregationsbarometern, i syfte att

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

bättre kunna hjälpa aktörer som arbetar mot segregation.¹ Vi har med hjälp av Segregationsbarometern sammanställt (utifrån varje läns regionala statistik-områden, RegSO) genomsnittet av andel barn (0–17 år) som bor i absolut fattigdom (dvs. låg inkomststandard) för 2020–2022 uppdelat på utrikes och inrikes födda (Figur 2). Segregationsbarometerns siffror skiljer inte mellan inrikes födda med svensk och utländsk bakgrund utan gör enbart en uppdelning mellan utrikes- och inrikesfödd. Trots denna trubbiga uppdelning syns markanta skillnader mellan grupperna.



Figur 2. Andel hemmaboende barn 0–17 år i familjer med låg inkomststandard 2020–2022 i procent, genomsnitt för Sveriges alla län uppdelat efter inrikes och utrikes född bakgrund.

I statistiken syns hur kombinationen att vara barn med utländsk bakgrund och leva med en ensamstående förälder medför iögonfallande ojämlika villkor för barnets uppväxtmiljö. Låg inkomststandard är vanligare bland barn som bor med en ensam-

¹ Delmos lades ned 2022 men verktyget togs över av Boverket (<https://segregationsbarometern.boverket.se>).

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

stående förälder, en familjestruktur som dessutom är vanligare bland barn med minoritetsbakgrund [7]. I en rapport från Rädda Barnen [17] fastslås att medan barnfattigdomen (åren 2016–2019) i sammanboende familjer minskade i alla hushållskategorier (dvs. sammanboende svenskfödda föräldrar, sammanboende utrikesfödda föräldrar etc.) så ökade det bland barn till *ensamstående* utrikes födda föräldrar, där vartannat barn (49,5 procent) levde i barnfattigdom år 2019, vilket kan kontrasteras med 9,4 procent av de barn med svensk bakgrund som levde i ett ensamstående hushåll. Detta trots att barnfattigdomen generellt sett minskat, även i stadsdelar där den ekonomiska utsattheten är högst (Rinkeby-Kista, Skarpnäck och Spånga-Tensta i Stockholm, Angered i Göteborg, Fosie och Rosengård i Malmö). I båda rapporterna menar man att överrepresentationen av barn med minoritetsbakgrund bland familjer med låg inkomststandard kan förklaras av att dessa barn i högre grad (21 procent) inte har någon förälder som räknas som förvärvsarbetsande, jämfört med barn med svensk bakgrund (2 procent).

Föräldrar som blir diskriminerade på arbetsmarknaden

Barns närstående i familjer med minoritetsbakgrund löper en större risk att utsättas för trakasserier, social exkludering eller diskriminering på arbetsmarknaden, vilket leder till en större risk för ekonomiska och andra resursbegränsningar [18, 19]. Där diskriminering inte är en isolerad företeelse (det vill säga något som inträffar vid en specifik situation och tidpunkt), blir den ett dynamiskt fenomen med kumulativa konsekvenser – en slags snöbollseffekt där effekter byggs upp och förstärks över tid – för de grupper som utsätts. Till exempel bidrar diskriminering inom utbildningssystemet till skillnader i förutsättningar när man kommer in i yrkeslivet, vilket resulterar i skillnader avseende möjligheter på bostadsmarknaden [18].

Den strukturella och omfattande förekomsten av diskriminering och dess snöbollseffekter skapar således en diskrepans mellan å ena sidan det politiska målet av ett samhälle fritt från rasism, och å andra sidan den verklighet som råder för individer med utländsk bakgrund på den svenska arbetsmarknaden, enligt flera rapporter². I själva verket genomsyras vårt samhälle av medvetna eller icke-medvetna föreställningar om personer med minoritetsbakgrund som ”inkompetenta”, på samma sätt som i fallet med föreställningar kring övervikt vilket en studie av Agerström och Rooth synliggör [21]. I den studien kopplade 88 procent av 517 deltagande svenska arbetsgivare omedvetet ihop fiktiva jobbsökningar av överviktiga med lägre prestationsförmåga, jämfört med normalviktiga. På liknande sätt associerade 77 procent av arbetsgivare arabiskt klingande namn med lägre prestationsförmåga. En

² Se *Antisvart rasism och diskriminering på arbetsmarknaden* på uppdrag av Länsstyrelsen i Stockholm [20]; *Etnicitet och övervikt: implicita arbetsrelaterade fördomar i Sverige*, IFAU-rapport [21]

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

majoritet (89%) hade dessutom omedvetna, implicita³ negativa attityder gentemot män med arabiskt klingande namn [21].

Diskriminering och ekonomiska begränsningar kan påverka föräldraförmågan

De omständigheter vi belyser ovan innebär att föräldrars utsatthet för rasism kan ha påverkat deras möjligheter till utbildning, med en efterföljande påverkan på deras ekonomiska och sociala ställning. Detta bidrar i sin tur till långvarig stress som kan underminera familjens psykosociala mående i vardagen. Långvarig stress och den ekonomiska och sociala utsattheten i kombination bidrar vidare till de mekanismer som cementerar segregationen, vilket ökar risken för att föräldrarna inte heller kan bistå sina barn med lyhördhet, kontaktnät och strukturellt stöd. Alla dessa beståndsdelar är betydelsefulla för att främja barnens sunda utveckling och framtidsmöjligheter.

Om mötena mellan minoritetskulturen och majoritetskulturen ofta präglas av rasism är de flesta föräldrar nog medvetna om detta. Föräldrar kan uppleva ökad stress och oro över hur rasism och diskriminering påverkar deras barn, särskilt i offentliga sammanhang eller i skolan. Man stressas också av en frustration att inte kunna skydda sina barn, en vanlig känsla bland föräldrar från marginaliserade socio-kulturella grupper [23].

I sin strävan att skydda sina barn från rasismens alla uttryck kan föräldrar också bli överbeskyddande. Det kan ofta bidra till oro hos barnen och begränsningar i deras möjligheter att utforska sin fysiska och sociala omvärld, vilket i sin tur hämmar deras förutsättningar att öka sina kunskaper och sin självständighet. Föräldrar som själva har upplevt rasism och diskriminering kan också omedvetet överföra sin oro till sina barn [24]. Äldre barn och tonåringar kan behöva extra stöd från sina föräldrar i sin strävan att navigera och balansera det som kan upplevas som föräldrarnas och familjens förväntningar respektive majoritetssamhällets krav [25]. Konflikter mellan barn och föräldrar är vanliga i alla familjer. Däremot kan utmaningarna vara större i familjer med minoritetsbakgrund, till exempel om föräldrarna upplever att barnen tar avstånd från deras värderingar och kultur.

Barns egna upplevelser av diskriminering

Bilden av upplevelser och erfarenheter av rasism och diskriminering bland barn med minoritetsbakgrund har klarnat på senare år. Motsieloa's rapport *Det måste vara någonting annat* [26], var bland de första där barns vardagliga erfarenheter av rasism i form av isolering, diskriminering och mikroaggressioner synliggjordes. Rapporten visade att barn i familjer med minoritetsbakgrund upplever åter-

³ Implicita attityder syftar inom psykologin på omedvetna, automatiskt aktiverade föreställningar och känslor som påverkar handlingar och omdömen om andra människor och grupper [22].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

kommande ett negativt bemötande av deras fysiska egenskaper (t.ex. hudfärg) eller språk när de rör sig i det offentliga: i butiker, i kollektivtrafiken, eller i kontakter med vuxna såsom skolpersonal och polis. I senare rapporter, såsom Rädda barnens *Vuxna vad gör dom?* [27] och Barnombudsmannens *Om barns och ungas utsatthet för rasism* [28] beskrivs liknande erfarenheter. Barnombudsmannens rapport belyser på basis av över 70 intervjuer hur utsatthet för rasism sker från tidig ålder. Utöver fysiskt, verbalt, och psykiskt våld, beskrivs i intervjuerna hur barn med minoritetsbakgrund ofta utsätts för osynliggörande och misstänkliggörande. Rapporten betonar betydelsen av att beakta hur olika identitetsgenskaper samspelar, exempelvis etnicitet, kön och klass, och vikten av att beakta dessa tillsammans när man studerar barns utsatthet, eftersom det framkommer att barn som upplever rasism och diskriminering ofta är ”multiutsatta”. Det kan exempelvis innebära att de utöver utsatthet kopplad till deras etniska bakgrund också utsätts på grund av sitt kön [29].

Skolan en särskild arena för utsatthet

I ovannämnda rapport från Rädda Barnen (*Vuxna vad gör dom*), baserad på över 1100 elvaåringars enkätsvar och 33 intervjuer, konstateras att skolan är en plats där barn särskilt riskerar att utsättas för eller bevittna rasism. Ungefär hälften av barnen i studien hade bevittnat rasism i skolan. Bland barn med minoritetsbakgrund uppgav var fjärde barn att de blivit utsatta för trakasserier och/eller diskriminering, jämfört med vart sjunde barn med svensk bakgrund. Och oavsett egna tidigare erfarenheter oroar sig vart femte barn med minoritetsbakgrund för risken att bli retad utifrån sin etniska tillhörighet.

Friendsrapporten [30] kartlade barns och ungas utsatthet för rasism och rasistisk mobbing och konstaterade att etnicitet är den vanligaste grunden för trakasserier bland mellanstadie- (årskurs 3–6) och högstadieelever (årskurs 6–9). Förekomsten av rasistiska trakasserier var bland den högsta, och fyra gånger högre (28 procent) bland de barn som uppgett diskrimineringsgrunderna etnicitet eller religion, vilket även inkluderade kränkningar från vuxna, exempelvis skolpersonal, jämfört med 7 procent bland dem som inte uppgett etnicitet eller religion som diskrimineringsgrund. Rapportens fynd går i linje med tidigare svensk forskning om att icke-europeiska elevers utsatthet för social exkludering och subtila mikroaggressioner såsom osynliggörande är störst bland elever med utomeuropeisk status (såväl förstasom andra generationen), i synnerhet i skolor med låg andel elever med utomeuropeisk bakgrund [31, 32]. I skolor med hög andel utomeuropeiska elever rapporterar eleverna, oavsett etnisk bakgrund, att de i mindre grad faller offer för kränkningar och rapporterar högre nivåer av välbefinnande och tillfredsställelse i kamratrelationer och skolan i stort, jämfört med skolor med mellan eller låg andel elever med minoritetsbakgrund [31].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Vuxna som inte skyddar

Ett oroväckande och återkommande tema i barnens berättelser var redan i Motsieloa's undersökning [26] upplevelser av att vuxna inte förstod deras utsatthet utan snarare bagatelliserade och viftade bort deras upplevelser. Senare, i såväl Friendsrapporten [30] som Barnombudsmannens rapport [28], bekräftas bilden av att barn med minoritetsbakgrund blir utsatta för rasistiska trakasserier inte bara från andra barn utan också från vuxna. Även här identifieras vuxnas ovilja eller oförmåga att se och uppmärksamma rasism och rasistiska trakasserier. I Rädda Barnens rapport [27] berättar barnen särskilt att vuxna inte lyssnar, inte förstår eller inte tar barnens utsatthet på allvar. Utifrån barnens synvinkel saknar vuxna kunskap och insikt för att kunna upptäcka och förhindra rasism. Rapporten beskriver också upplevelser hos barn där vuxna även misslyckas med att skydda de barn som ingriper för att sätta stopp i en situation där en skolkamrat utsätts för rasism. Barnens egna rekommendationer och förslag på åtgärder liknar de som förekommer i Barnombudsmannens rapport [28]. Barn menar att vuxna måste bli bättre på att identifiera rasism i skolan, uppmärksamma utsatthet för rasism genom att vara inkännande, förstående och respektfulla gentemot barns upplevelser och känslor [33]. Barn betonar att vuxna måste ingripa varsamt när de ser rasism och diskriminering och vara föredömliga genom att själva agera icke-diskriminerande.

Konsekvenser för utsatta barn: En spiral av negativa effekter

Internationell forskning visar att personer som vuxit upp i socioekonomiskt utsatta områden flera år senare har i jämförelse en sämre utbildningsnivå och inkomst [34]. På liknande sätt visar nationell statistik att barn med utländsk bakgrund i lägre grad är behöriga till gymnasieskolan jämfört med barn med svensk bakgrund [7]. Exponering för rasism och diskriminering i verksamheter såsom skola, vård och omsorg leder till skadliga konsekvenser för såväl enskilda som för samhället i stort. Konsekvenserna av ansträngda socioekonomiska villkor syns tidigt i barnets utveckling. Forskning har visat att det redan börjar under barnets första levnadsår där destruktiva socioekonomiska förhållanden spiller över på barnet genom föräldrarnas försämrade förmåga att vara lyhörda för barnets behov och signaler [35]. Lyhördhet hos föräldrar är en förutsättning för trygg anknytning, medan försummelse, både fysisk och emotionell, är potentiellt traumatiserande. Här har forskning visat att trygga vuxna i exempelvis skolan kan ha en avgörande roll när det gäller att mildra de negativa effekter som smittar av sig på barnet. En färsk rapport från Skolverket [36] visar dock hur detta försvåras genom segregation och förekomsten av en hög koncentration av barn från låg socioekonomisk och migrationsbakgrund på samma skola. Rapporten visar också att förskolor med en hög andel barn med mindre gynnsam bakgrund – och därmed ett större behov av högkvalificerade pedagoger, också är de förskolor med brist på utbildade förskollärare. Detta går stick i stäv med skollagens kompensatoriska krav på att resurser ska fördelas utifrån barns förutsättningar och behov. Rapporten visar att de elever som har gått på en förskola med mindre gynnsam socioekonomisk

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

sammansättning i större utsträckning visar på lägre resultat på nationella prov i årskurs 3 och 6. Sämre förutsättningar i förskolor i segregerade områden har således effekter för barnens senare skolgång. Dessa och andra resultat som Skolverket redovisar bekräftar tidigare forskning och nationell statistik om att socioekonomisk status och minoritetsbakgrund följer med och skapar en spiral av kumulativa negativa effekter för barnen [7, 34].

Svåra barndomsupplevelser och trauma relaterade till rasism

Svåra barndomsupplevelser innebär förhöjd risk för att barns utveckling och välbefinnande äventyras, på såväl kort- som lång sikt. Här märks exempelvis kognitiva och sociala svårigheter med medföljande akademiska problem i skolan, ökad risk för psykisk ohälsa, men också arbetslöshet och ekonomisk utsatthet, samt kriminalitet senare i livet [37]. Dramatiska händelser som förlust av närstående omsorgspersoner, allvarlig sjukdom, våld eller misshandel är exempel på svåra barndomsupplevelser. Det har också visats i studier att försummelse (fysisk eller emotionell) och dysfunktionella familjeförhållanden, exempelvis på grund av mental ohälsa hos vårdnadshavare, kan utgöra svåra barndomsupplevelser. Ytterligare exempel är mobbing, trakasserier, social exkludering, och utsatthet för rasism [38], särskilt över längre tid. Detta bygger på barns och ungas egna berättelser om erfarenheter av rasism och diskriminering, där de med sina egna röster beskriver de långvariga negativa konsekvenserna av sådana upplevelser. Forskning har också visat att sådana erfarenheter, utgör en ytterligare påfrestning vid sidan av andra svåra barndomsupplevelser, och därmed kan ha en lika allvarlig negativ påverkan på barns utveckling.

Svåra incidenter eller omständigheter i ett barns liv som av barnet upplevs som farliga eller livshotande, och som orsakar en känsla av maktlöshet och uppgivenhet, kan orsaka trauma. Att uppleva trauma kan ha bestående skadliga effekter på individens fungerande samt dennes fysiska, sociala, emotionella och andliga välbefinnande [39]. En uppsjö av forskning indikerar att utsatthet för rasism och dess uttrycksformer – trakasserier, mikroaggressioner, social exkludering, eller explicit diskriminering – kan upplevas som traumatiska av både vuxna och barn och att detta har negativa konsekvenser på såväl individ- som gruppnivå [38, 40–42].

Det går inte att för närvarande definiera vilka former av utsatthet för rasism som med stor sannolikhet orsakar trauma och vilka som ”enbart” utgör en svår barndomsupplevelse. I sammanhanget är en uppdelning och gränsdragning mellan svåra barndomsupplevelser och trauma olycklig och meningslös från ett individperspektiv. De skadliga effekterna av utsatthet för rasism, och den eventuella vidareutvecklingen av dessa till ett trauma, är snarare flytande och kan bättre förstås som ett spektrum av allvarliga risker. Därför fokuserar diskussionen nedan på de negativa konsekvenser för barn som rasism kan ge upphov till samt dess uttrycksformer: trakasserier, mikroaggressioner, social exkludering eller explicit diskriminering, och den stress de generar.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Rasismrelaterade negativa hälsoeffekter på barn

Rasismens skadliga effekter på barns hälsa och deras fortsatta utveckling är så pass väldokumenterade och tydliga att amerikanska akademien för barnmedicin (AAP, American Academy of Pediatrics) har föreslagit [14] att rasism och diskriminering bör betraktas som en av de huvudsakliga sociala bestämningsfaktorerna för barns hälsa. Barn väljer inte sina föräldrar/familj, vilket land de föds i eller var de växer upp. Dessa faktorer är således inte resultatet av individuella val eller en genetisk predisposition. Snarare påverkas hälsan hos barn med minoritetsbakgrund av ekonomiska, politiska och sociala omständigheter som inte sällan underblåses av rasism. AAP exemplifierar detta med att komplikationer vid födseln har ett samband med upplevd diskriminering och stress hos mödrarna. Som konkret exempel nämns låg födelsevikt hos barn, vilket är vanligare bland etniska minoriteter [14]. AAP menar vidare att långvarig utsatthet för stresshormoner som rasism kan medföra inflammatoriska reaktioner och bidra till kronisk sjukdom.

En ökad utsatthet och exponering för rasism har också visat sig öka risken för försämrad mental hälsa, i synnerhet depression, ångest och posttraumatisk stress [43]. En svart ungdom i USA erfar i genomsnitt mer än fem dagliga upplevelser av rasism och dessa erfarenheter tyder på en ökad risk för depressiva symptom [44]. En metaanalys visar dessutom medelstarka till starka associationer mellan diskriminering bland unga i USA och traumasymptom [45]. Dessa associationer fastställs av såväl korrelationsdata som kvasiexperimentella⁴ fynd [47, 48].

Saleem och kollegor [40] beskriver de kritiska psykosociala och utvecklingspsykologiska faserna från sen barndom till tonåren och sambandet mellan rasrelaterad stress, trauma och olika former av psykisk ohälsa (depression i synnerhet). Under grundskoleåren (6–11 år) lär sig barn hur deras utseende kan vara en orsak till att de bemöts och behandlas annorlunda, vilket påverkar deras känsla av upplevd trygghet och säkerhet negativt [40]. Under tidig tonår (12–14 år) ligger barnets fokus på sin sociokulturella identitet, vilket inbegriper identitetskomponenter centrerade kring ras och etnicitet och hur dessa värderas av barnets sociokulturella miljö: vänner, lärare, media [49]. Negativa värderingar riskerar då att integreras i barnets självbild.

I takt med att barn blir mer självständiga upplever ungdomar med minoritetsbakgrund under den senare delen av tonåren (15–18 år) ökad exponering för diskriminering. Den kognitiva utvecklingen har då medfört en större förmåga och benägenhet till analytiskt tänkande och reflektion, och den ökade förståelsen av samhällets strukturer och mekanismer och deras funktion bidrar till att ungdomen blir medveten om sin utsatthet. Forskning har visat hur tonåringars självkänsla och självbild kan ta skada av erfarenheter av rasism, särskilt när det förekommer inom

⁴ Kvasi-experimentella studier liknar randomiserade kontrollerade studier (RCT). Det finns en skillnad, dock, att deltagare, av praktiska och etiska skäl, inte har fördelats slumpmässigt till kontroll- och experimentgrupp. [46]

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

deras vänskapskrets [50]. Tonåringens ökade förståelse för konsekvenserna av diskriminering kan leda till ökad oro för tryggheten, säkerheten och välbefinnandet för en själv och ens nära [51]. På detta vis för rasismrelaterad stress med sig ökad risk psykisk ohälsa [40].

I en svensk studie undersökte Gyberg och kollegor [52] sambandet mellan diskriminering och psykosocialt välbefinnande (självkänsla, livstillfredsställelse, identitetsrelaterad stress, skoltrivsel) bland tonåringar och unga vuxna. Resultatet visade att erfarenheter av diskriminering var relaterat till lägre välbefinnande hos samtliga grupper (ungdomar med såväl utländsk som svensk bakgrund). Ungdomar med migrationsbakgrund eller självidentifierad etnicitet som tillhörande en minoritet rapporterade högre nivåer av utsatthet för diskriminering jämfört med andra grupper. Därtill konstaterade forskarna att ungdomar som erfar rasdiskriminering också i större utsträckning upplever multipla former av diskriminering jämfört med de som upplever diskriminering baserat på andra diskrimineringsgrunder.

Sammanfattningsvis illustrerar både internationell och nationell forskning, översikter och metaanalyser, sambandet mellan barns exponering för rasism och negativa fysiska, psykosociala och psykopatologiska effekter [43, 52, 53]. Internationell forskning har visat att de negativa konsekvenserna på välbefinnande är större för individer som tillhör minoritetsgrupper, vilka erfar etnisk diskriminering, jämfört med majoritetsgrupper, särskilt beträffande självkänsla och psykosocial stress [54, 55].

Arbeta praktiskt mot diskriminering och rasism

I familjen

I rapporten *Om barns behov av föräldra- och vuxenstöd när de drabbas av eller utsätter andra för rasism* [3] har 13 experter, som på olika sätt varit engagerade och fördjupat sig i frågor kopplade till barns utsatthet för rasism i Sverige, undersökt vilka de utsatta barnen främst vänder sig till för att få stöd avseende erfarenheter av rasism. Rapporten fastställer att barn ofta vänder sig till andra barn, särskilt syskon och vänner, för att finna stöd och igenkänningsfaktorer. Barns benägenhet att vända sig till vuxna påverkas av föräldrarnas status och position i det svenska samhället. Det vill säga, barn till högutbildade föräldrar har lättare att lyfta och problematisera den rasism de möter i olika sammanhang. Således är förutsättningarna för att utveckla och ta del av strategier mot rasism och diskriminering ojämlika och beroende av föräldrarnas utbildningsgrad och socioekonomiska förutsättningar [55]. Forskning har också visat att högre socioekonomisk status och utbildningsnivå hos föräldrarna inte skyddar barn mot exponering av potentiellt traumatiserande incidenter i lika stor utsträckning om barnen är från minoritetsfamiljer [56]. En tänkbar anledning till detta är enligt forskarna att familjer med minoritetsbakgrund, på grund av sociokulturell tillhörighet, inte sällan bor kvar i områden med

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

socioekonomiska utmaningar där risken för att exponeras inför potentiellt traumatiserande händelser i barndomen är större. Dessutom kan föräldrarnas utbildningsnivå i begränsad omfattning påverka rasismens mer systematiska och pågående uttryck: mikroaggressioner och andra former av subtil rasism som barnen utsätts för.

Starka familjeband och ett starkt och positivt samspel mellan föräldrar och barn verkar dock ha en skyddande effekt och har visat sig dramatiskt minska de hot, riskfaktorer och den förhöjda risken för negativa och svåra barndomsupplevelser [55, 57]. Forskning understryker att strategier som utgår ifrån föräldrarnas etnokulturella och religiösa bakgrund är särskilt framgångsrika för att stärka de befintliga resurserna hos föräldrar och andra nära vuxna. De har visat sig kunna stävja och förebygga de skador och hot som rasismens olika uttryck kan medföra för barns utveckling [54] genom att underlätta utvecklingen av en etnisk identitet. I kombination med detta kan ökad medvetenhet och kunskap kring rasismens existens och dess uttrycksformer, samt stöd i att hjälpa barn utveckla strategier för att hantera rasism, förhindra att barnet härleder rasdiskrimineringen till brister i sig själv. Sådan *förberedelse för bias*⁵ förknippas med trygghet och en stark självregleringsförmåga hos svarta barn i USA [25].

Strategier för *kulturell socialisering* såsom resor, sociala tillställningar, förebilder och firandet av högtider stärker barnets etniska, kulturella och religiösa tillhörighet. Internationell forskning har visat att en stark etnisk tillhörighet är en av de främsta skyddande faktorerna mot konsekvenserna av rasdiskriminering [58]. Allra tydligast blir det i fallet med adoptivföräldrar där överföringen av den etnokulturella tillhörigheten inte faller sig naturlig utan kräver en särskild ansträngning och medvetenhet hos föräldrar som är rotade i en annan etnisk tillhörighet än barnet. I en studie av Yoon [59] bland 241 adopterade koreanska ungdomar fann man att tillämpningen av kulturell socialisering hos föräldrar bidrog till barnets välbefinnande genom att stärka barnets etniska identitet. Attityder och medvetenhet kring diskriminering hos viktiga vuxna är avgörande för deras benägenhet att anamma ett förhållningssätt som präglas av kulturell socialisering. Oförmåga att se och vara medveten om hur diskriminering och rasism påverkar barnets liv gör det svårare för deras närstående att agera identitetsstärkande för barnen [60].

I samhället

Försök till att motverka risker för barn i familjer med minoritetsbakgrund behöver gå hand i hand med ett systematiskt arbete för att bekämpa och förebygga rasism och diskriminering. Medan det är viktigt att främja jämlikhet och inkludering i utbildning, arbetsliv och bostadsområden, riskerar interventioner och åtgärder som inte tar hänsyn till övergripande sociala mekanismer som upprätthåller diskriminering att vara meningslösa eller ha minimal effekt. Åtgärder som leder till

⁵ Bias bör här förstås som snedförvridna föreställningar om en själv och ens grupp.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

ökad utbildningsnivå och socioekonomisk status hos föräldrar ger till exempel inte nödvändigtvis lika generös ”avkastning” på barns psykosociala utveckling, eftersom de inte i lika hög grad skyddar mot sådant som mikroaggressioner och andra former av subtil rasism. Utöver sina starka familjeband behöver barn med minoritetsbakgrund starka stödjande nätverk – sociala nätverk, kamratstöd och mentorskap. Utbildning för lärare och vårdnadshavare som syftar till att informera om rasismrelaterad stress, svåra barndomsupplevelser och trauma samt vilka konsekvenser dessa har för barn kan förhoppningsvis bidra till bättre stresshanteringsstrategier för såväl de vuxna i barnens miljö som barnen själva. Det är också viktigt att även tillgängliggöra riktat skolbaserat stöd utöver det som elevhälsan vanligtvis erbjuder, för att öka tillgången till kostnadsfria psykologiska tjänster för barn, i synnerhet i socioekonomiskt utsatta områden.

Avslutande reflektion

Inga barn väljer i vilka familjer, länder eller tider de föds. De förhållanden som påverkar barn i familjer som tillhör minoritetsgrupper beror till stor del på samhällsstrukturer som varken barnen eller de vuxna i deras familjer ensamma kan påverka. Att härleda ”integrationsproblemet” till individ utan att ta hänsyn till de problem som finns i samhället – inte minst den begränsade tillgången till rättigheter – är inte bara oförenligt med omfattande och mångfacetterad vetenskaplig litteratur. Det är också kontraproduktivt och extremt kostsamt för samhället. Så länge tunga psykosociala åskmoln skymmer framtidsljuset för dessa familjer och negativa tillmälen överröstar livets musik, kommer de förbli inramade av ojämlikhet, och vara måltavlor för de strukturella mekanismerna vi i detta kapitel har försökt kasta ljus över.

Summary

“Colored” by an Adverse Childhood – The Consequences of Racism for Children in Minority Families

What does it mean for a child to grow up as next of kin in a family with a minority background in Sweden? Through a systemic, developmental psychological and rights-based analysis, we discuss indirect and direct consequences of inequalities that threaten these children's well-being and healthy development, and how children's identity, mental health and prospects are affected.

All children in Sweden have a legal right to be protected from racism and discrimination. Yet, Sweden has received international criticism for insufficient action against structural inequalities and other manifestations of discrimination that affect children in minority groups. Legislation and educational efforts must be strengthened to ensure equal opportunities for all children, regardless of background. To promote effective action, the UN Committee on the Rights of the

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Child (UNCRC) has called for detailed data collection on children's ethnic and socio-economic conditions.

The statistics in Sweden are clear: Children with minority backgrounds are significantly more likely to grow up in socio-economically vulnerable areas with limited resources; they make up 78 percent of all children living in these areas and every fifth child with a minority background lives in poverty. The chapter highlights how this socioeconomic vulnerability and other structural inequalities weaken parents' financial stability, mental health, coping and opportunities for responsive parenting, thus harming the family, with consequences spilling over to the children.

In addition to consequences linked to the family's situation, children with minority backgrounds also describe their own experiences of explicit discrimination, microaggressions or exposure to stereotypes in their interactions with both children and adults, particularly at school and in other public places. Adult caregivers (teachers, coaches) often overlook these events, misunderstand their significance, and fail to intervene appropriately.

Long-term exposure to discrimination leads to chronic stress, depression and anxiety, and creates a sense of hopelessness for many. Because of these well-documented effects on children, the American Association of Pediatricians considers racism to be a key social determinant of child health. It is important to remember that children do not choose which families, countries, or times they are born in – the conditions that affect children in families with minority backgrounds are largely due to social structures that neither the children nor the adults in their families alone can influence.

While parental worry about how to protect their children from discrimination and racism can result in increased anxiety and overprotection, studies show that strong family ties, strengthened ethnic and cultural identities, and giving children tools to deal with discrimination, have a protective effect and promote the children's psychological resilience. Attributing the problems with integration to the individual, disregarding the uneven preconditions that exist in society, is incompatible with the extensive scientific literature, counterproductive and very costly for society. It is also in sharp contrast to the commitments Sweden has made through the UNCRC about the equal value of all children. Understanding how structural inequality affects children's development is crucial. By integrating research, legislation and practical measures, the negative effects can be mitigated and a more inclusive and equitable future for children from minority backgrounds can be created.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Manga E, Gardell M, Behtoui A, León Rosales R, Ekelund A. Att mäta rasism. Norsborg: Mångkulturellt centrum; 2022.
2. Rosenblum KE, Travis TMC. The meaning of difference: American constructions of race and ethnicity, sex and gender, social class, sexuality, and disability. 6th uppl. McGraw-Hill Education; 2015.
3. Rosales RL, Norell A. Om barns behov av föräldra-och vuxenstöd när de drabbas av eller utsätter andra för rasism-Kunskapsluckor & utvecklingsbehov. Mångkulturellt Centrum; 2023.
4. SFS 2008:567. Diskrimineringslag [Internet]. [citerad 22 april 2025]. Tillgänglig vid: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/diskrimineringslag-2008567_sfs-2008-567/
5. Essed P. Understanding everyday racism: An interdisciplinary theory. Vol. 2. Sage; 1991.
6. Costa PL, McDuffie JW, Brown SEV, He Y, Ikner BN, Sabat IE, m.fl. Microaggressions: Mega problems or micro issues? A meta-analysis. J Community Psychol. januari 2023;51(1):137–53.
7. SCB. Uppväxtvillkor för barn med utländsk bakgrund. 2020; Tillgänglig vid: <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/levnadsforhallanden/levnadsforhallanden/barn-och-familjestatistik/pong/publikationer/uppvaxtvillkor-for-barn-med-utlandsk-bakgrund/>
8. Barnrättskommitté. Sammanfattande slutsatser och rekommendationer avseende Sveriges femte periodiska rapport (Svensk översättning) [Internet]. Regeringskansliet; 2015. Tillgänglig vid: https://www.regeringen.se/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/barnets-rattigheter/sammanfattande-slutsatser-och-rekommendationer-avseende-sveriges-femte-periodiska-rapport_svensk-oversattning.pdf
9. Barnrättskommitté. Sammanfattande slutsatser och rekommendationer avseende Sveriges sjätte och sjunde periodiska rapport (Svensk översättning) [Internet]. 2023. Tillgänglig vid: https://www.regeringen.se/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/barnets-rattigheter/crc_c_swe_co_6-7_51663_svensk-version-final.pdf
10. Boverket. Segregationsbarometern. 2022; Tillgänglig vid: <https://segregationsbarometern.boverket.se/labbet/#/statistiklabbet/map>
11. Folkhälsomyndigheten. Hälsa hos personer som är utrikes födda – skillnader i hälsa utifrån födelseland. 2019.
12. Bronfenbrenner U. Recent Advances in Research on the Ecology of Human Development. Dev Action Context. 1986;287–309.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

13. Stern JA, Barbarin O, Cassidy J. Working toward anti-racist perspectives in attachment theory, research, and practice. *Attach Hum Dev.* maj 2022;24(3):392–422.
14. Trent M, Dooley DG, Dougé J, Trent ME, Cavanaugh RM, Lacroix AE, m.fl. The impact of racism on child and adolescent health. *Pediatrics* [Internet]. augusti 2019;144(2). Tillgänglig vid: [/pediatrics/article/144/2/e20191765/38466/The-Impact-of-Racism-on-Child-and-Adolescent](https://pediatrics/article/144/2/e20191765/38466/The-Impact-of-Racism-on-Child-and-Adolescent)
15. Montaque I (@clinpsych_ind on Instagram). Bronfenbrenner's Ecological Systems Model Adapted to Focus on Black Youth Development & Attachment Processes in Context (Stern, Barbarin & Cassidy, 2021) [Internet]. 2025. Tillgänglig vid: https://www.instagram.com/p/C8eZ4sWMHbM/?img_index=1
16. SCB. Barn med låg inkomststandard, 2020. 2022; Tillgänglig vid: https://www.scb.se/contentassets/e299f6833d354d07904f7c3899b2910d/leo102_2020a01_br_lebr2205.pdf
17. Rädda Barnen. Barnfattigdom i Sverige: Årsrapport 2021 | Save the Children's Resource Centre. 2021; Tillgänglig vid: <https://resourcecentre.savethechildren.net/pdf/Barnfattigdom-i-Sverige-211206UPDATED.pdf/>
18. Wolgast M, Wolgast Nourali S. Vita privilegier och diskriminering: Processer som vidmakthåller rasifierade ojämlikheter på arbetsmarknaden [Internet]. Länsstyrelsen Stockholm; 2021. Tillgänglig vid: www.lansstyrelsen.se/stockholm
19. Wolgast M, Wolgast Nurali S. Arbetsrelaterad stress och ohälsa – om samband mellan utsatthet och etnisk tillhörighet, hudfärg och religion. Länsstyrelsen Stockholm; 2024.
20. Wolgast S, Molina I, Gardell M. Antisvart rasism och diskriminering på arbetsmarknaden | Länsstyrelsen Stockholm. 2018; Tillgänglig vid: <https://www.lansstyrelsen.se/stockholm/om-oss/vara-tjanster/publikationer/2021/antisvart-rasism-och-diskriminering-pa-arbetsmarknaden.html>
21. Agerström J, Carlsson R, Rooth DO. Etnicitet och övervikt: implicita arbetsrelaterade fördomar i Sverige. *Int J Manpow.* september 2007;30(1–2):43–55.
22. Greenwald AG, Banaji MR. Implicit social cognition: Attitudes, self-esteem, and stereotypes. *Psychol Rev.* 1995;102(1):4–27.
23. Psouni E, Berg J, Persson H. Solo mothers' by choice transition to parenthood: Thoughts, feelings and experiences related to maternal health-services. *Sex Reprod Health Care.* 2022;
24. Samani A, Psouni E. Playing with the child within: Early parenthood experiences of parents who were out-of-home placed during childhood. *Child Youth Serv Rev.* 2024;

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

25. Dunbar AS, Lozada FT, Ahn LHR, Leerkes EM. Mothers' preparation for bias and responses to children's distress predict positive adjustment among Black children: an attachment perspective. *Attach Hum Dev.* 2022;24(3):287–303.
26. Motsieloa V. "Det måste vara någonting annat": En studie om barns upplevelser av rasism i vardagen. Rädda Barnen; 2003.
27. Rädda Barnen. Adults – what do they do? Children's Voices on Racism in Schools | Save the Children's Resource Centre. 2021; Tillgänglig vid: https://resourcecentre.savethechildren.net/pdf/vuxna_vad-gor-dom_webbfil_210708.pdf/
28. Barnombudsmannen. Om barns och ungas utsatthet för rasism - Barnombudsmannen. 2021; Tillgänglig vid: <https://www.barnombudsmannen.se/stallningstaganden/publikationer/om-barns-och-ungas-utsatthet--for-rasism/>
29. Jernbro C, Landberg Å. Multiutsatta barn – Om barn som utsatts för flera typer av barnmisshandel. Stiftelsen Allmänna Barnhuset; 2020.
30. Stiftelsen Friends. Friendsrapporten 2021. 2021; Tillgänglig vid: www.friends.se
31. Plenty S, Jonsson JO. Social Exclusion among Peers: The Role of Immigrant Status and Classroom Immigrant Density. *J Youth Adolesc.* juni 2017;46(6):1275–88.
32. Hjern A, Berg L, Rostila M, Vinnerljung B. Barn som anhöriga: Hur går det i skolan? Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga [Internet]. 2013;2013(3). Tillgänglig vid: <https://anhoriga.se/Artiklar-och-rapporter/2013/barn-som-anhoriga-hur-gar-det-i-skolan-nka-linneuniversitetet-chess-barn-som-anhoriga-20133/>
33. Psouni E, Andersson C, Storm S, Hamad H. From "What's wrong with you?" to "What happened to you?" Trauma Informed Care Training and Implementation Experiences of School Personnel.
34. Chetty R, Stepner M, Abraham S, Lin S, Scuderi B, Turner N, m.fl. The Association Between Income and Life Expectancy in the United States, 2001-2014. *JAMA.* april 2016;315(16):1750–66.
35. Mesman J, van IJzendoorn MH, Bakermans-Kranenburg MJ. Unequal in opportunity, equal in process: Parental sensitivity promotes positive child development in ethnic minority families. *Child Dev Perspect.* 2012;6(3):239–50.
36. Bergsten Z, Özcan G, Sandqvist J. Segregation och likvärdighet i förskolan - Skolverket [Internet]. 2025. Tillgänglig vid: <https://www.skolverket.se/publikationsserier/rapporter/2025/segregation-och-likvardighet-i-forskolan>
37. Davidson G, Devaney J, Spratt T. The impact of adversity in childhood on outcomes in adulthood: Research lessons and limitations. *J Soc Work.* 2010;10:369–90.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

38. Bernard DL, Calhoun CD, Banks DE, Halliday CA, Hughes-Halbert C, Danielson CK. Making the “C-ACE” for a Culturally-Informed Adverse Childhood Experiences Framework to Understand the Pervasive Mental Health Impact of Racism on Black Youth. *J Child Adolesc Trauma* 2020 142. augusti 2020;14(2):233–47.
39. SAMHSA. SAMHSA’s Concept of Trauma and Guidance for a Trauma-Informed Approach | SAMHSA Publications and Digital Products. 2014; Tillgänglig vid: <https://store.samhsa.gov/product/SAMHSA-s-Concept-of-Trauma-and-Guidance-for-a-Trauma-Informed-Approach/SMA14-4884>
40. Saleem FT, Anderson RE, Williams M. Addressing the “Myth” of Racial Trauma: Developmental and Ecological Considerations for Youth of Color. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2019 231. oktober 2019;23(1):1–14.
41. Chavez-Dueñas NY, Adames HY, Perez-Chavez JG, Salas SP. Healing ethno-racial trauma in Latinx immigrant communities: Cultivating hope, resistance, and action. *Am Psychol*. januari 2019;74(1):49–49.
42. Handford C, Marrero AD. Racial trauma in the school system: naming the pain. Routledge, Taylor & Francis Group; 2022.
43. Woody ML, Bell EC, Cruz NA, Wears A, Anderson RE, Price RB. Racial Stress and Trauma and the Development of Adolescent Depression: A Review of the Role of Vigilance Evoked by Racism-Related Threat. *Chronic Stress* [Internet]. 2022;6. Tillgänglig vid: <https://us.sagepub.com/en->
44. English D, Lambert SF, Tynes BM, Bowleg L, Zea MC, Howard LC. Daily multidimensional racial discrimination among Black U.S. American adolescents. *J Appl Dev Psychol*. januari 2020;66:101068–101068.
45. Kirkinis K, Pieterse AL, Martin C, Agiliga A, Brownell A. Racism, racial discrimination, and trauma: a systematic review of the social science literature. *Ethn Health*. 03 april 2021;26(3):392–412.
46. Maciejewski ML. Quasi-experimental design. *Biostat Epidemiol*. 01 januari 2020;4(1):38–47.
47. Bor J, Venkataramani AS, Williams DR, Tsai AC. Police killings and their spillover effects on the mental health of Black Americans: A population-based, quasi-experimental study. *The Lancet*. 2018;392(10144):302–8.
48. McLeod MN, Heller D, Manze MG, Echeverria SE. Police Interactions and the Mental Health of Black Americans: a Systematic Review. *J Racial Ethn Health Disparities*. februari 2020;7(1):10–27.
49. Guyer AE, Silk JS, Nelson EE. The neurobiology of the emotional adolescent: From the inside out. *Neurosci Biobehav Rev*. november 2016;70:74–85.
50. Sellers RM, Copeland-Linder N, Martin PP, L’Heureux Lewis R. Racial Identity Matters: The Relationship between Racial Discrimination and Psychological Functioning in African American Adolescents. *J Res Adolesc*. juni 2006;16(2):187–216.
51. Greenwald AG, Banaji MR. Implicit social cognition: Attitudes, self-esteem, and stereotypes. *Psychol Rev*. 1995;102(1):4–27.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

52. Gyberg F, Svensson Y, Wängqvist M, Syed M. Discrimination and its relation to psychosocial well-being among diverse youth in Sweden. *New Dir Child Adolesc Dev.* mars 2021;2021(176):163–81.
53. Benner AD, Wang Y, Shen Y, Boyle AE, Polk R, Cheng YP. Racial/ethnic discrimination and well-being during adolescence: A meta-analytic review. *Am Psychol.* oktober 2018;73(7):855–83.
54. Shonkoff JP, Slopen N, Williams DR. Early Childhood Adversity, Toxic Stress, and the Impacts of Racism on the Foundations of Health. [Httpsdoiorg101146annurev-Publhealth-090419-101940](https://doi.org/10.1146/annurev-Publhealth-090419-101940). april 2021;42:115–34.
55. Ayalew B, Dawson-Hahn E, Cholera R, Falusi O, Haro TM, Montoya-Williams D, m.fl. The Health of Children in Immigrant Families: Key Drivers and Research Gaps Through an Equity Lens. *Acad Pediatr.* juli 2021;21(5):777–92.
56. Assari S, Najand B, Donovan A. Exposure to Adverse Life Events among Children Transitioning into Adolescence: Intersections of Socioeconomic Position and Race. *J Ment Health Clin Psychol.* januari 2024;8(1):5–15.
57. Thurston H, Bell JF, Induni M. Community-level Adverse Experiences and Emotional Regulation in Children and Adolescents. *J Pediatr Nurs.* september 2018;42:25–33.
58. Rivas-Drake D, Seaton EK, Markstrom C, Quintana S, Syed M, Lee RM, m.fl. Ethnic and Racial Identity in Adolescence: Implications for Psychosocial, Academic, and Health Outcomes. *Child Dev.* januari 2014;85(1):40–57.
59. Yoon I. Korean American experience: Ethnic mobilization as a mode of incorporation. *Rev Korean Stud.* 2001;4(2):11–54.
60. Aral T, Juang LP, Schwarzenhal M, Rivas-Drake D. The role of the family for racism and xenophobia in childhood and adolescence. *Rev Gen Psychol.* 2022;26(3):327–41.

10. Digitalt stöd för barn och unga vuxna vars föräldrar har problem med psykisk hälsa eller substansbruk – en narrativ översikt

Ola Siljeholm, Tobias Elgán

Sammanfattning

Barn som är anhöriga till föräldrar som har problem med psykisk hälsa eller substansbruk (inklusive alkohol) löper en ökad risk för negativa konsekvenser, såsom försämrat eget psykiskt mående och beroendeproblem. Internationella och svenska studier visar att en betydande andel barn växer upp i sådana miljöer. För att motverka riskerna behövs både allmänna och riktade preventiva insatser för att förebygga problem och minska riskfaktorer. Nästan alla kommuner erbjuder stöd samtidigt som endast omkring 2 procent av berörda barn nås av stödet, främst på grund av svårigheter att identifiera och rekrytera barnen. Stigma och låg tillgänglighet bidrar till ojämlikhet i hälsa, särskilt i stora glesbygdskommuner där avstånden till stödinsatser är stora. Därför är behovet av nya former av stödprogram stort och digitala interventioner har visat lovande effekter inom angränsande områden gällande ungdomars psykiska hälsa som depression- och ångestproblematik eller eget substansbruk.

Detta kapitel beskriver en översikt av digitala stödprogram för barn och unga med föräldrar som har problem med psykisk hälsa eller substansbruk. Alla studier som tagits med i översikten rör utvärderingar av digitala interventioner som syftar till att påverka hälsan hos barn/unga (3–25 år) vars föräldrar har problem med psykisk hälsa och/eller substansbruk. Programmen kunde vända sig direkt till barnen, direkt till föräldrarna eller till familjen som helhet. Litteratursökning genomfördes i flera olika databaser.

Totalt resulterade sökningarna i 6772 träffar. På grund av det stora antalet träffar genomfördes en manuell sökning efter kontrollerade studier ("controlled trials"), alltså studier där man jämför en grupp som fått en insats med en liknande grupp som inte fått den, bland referenserna vilket resulterade i 856 unika träffar som granskades. Slutligen identifierades 20 referenser som omfattade 12 enskilda digitala interventioner. De 20 artiklarna täckte sex interventioner direkt riktade till barn och unga samt sex interventioner riktade till föräldrar. Bland dessa återfanns sex genomförda randomiserade kontrollerade studier (RCT), två pilot-RCT, en processutvärdering och elva studieprotokoll.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

De flesta interventionerna byggde på kognitiv beteendeterapi (KBT) och syftade till att förbättra psykisk hälsa och självtillit hos deltagarna. Föräldraprogrammen fokuserade på föräldraskapsstrategier, positiv förstärkning och kommunikation, medan program för barn och unga betonade copingstrategier (strategier att hantera svårigheter), kognitiv omstrukturering (känna igen och ifrågasätta negativa tankemönster), stresshantering och socialt stöd. Terapeutstödda program hade ofta bättre utfall än rena självhjälpsprogram, i synnerhet för unga. Interventioner för unga som inkluderade gruppdiskussioner och interaktivitet visade positiva effekter på stress, depression och socialt stöd medan det enda identifierade självhjälpsprogrammet uppvisade mer begränsade effekter. Självhjälpsprogrammet nådde dock en målgrupp som inte tidigare sökt stöd, möjligen på grund av lättillgänglighet och möjlighet till anonymitet. En stor majoritet av deltagarna i studierna var kvinnor (90–95 %), vilket speglar tidigare forskning om anhörigstöd. Detta väcker frågor om hur program kan anpassas för att nå fler män och pojkar. Samskapande med målgruppen kan bidra till att utveckla mer relevanta och engagerande insatser.

Denna översikt visar att digitala KBT-baserade program har potential att stödja barn och unga i riskgrupper men mer forskning behövs för att klargöra de mest effektiva insatsmetoderna. Framtida studier bör fokusera på att, tillsammans med målgruppen, utveckla insatser som är lättillgängliga, anpassningsbara och inkluderande för en bredare målgrupp.

Inledning

Barn som är anhöriga till föräldrar som har problem med psykisk hälsa eller substansbruk (inklusive alkohol) har en ökad risk för negativa konsekvenser. Dessa konsekvenser kan vara direkta genom händelser som sker när föräldrar är berusade, eller indirekta, exempelvis genom försummelse eller att barnen får ta en roll som unga omsorgsgivare [1–3]. Även om inte alla barn i dessa miljöer får negativa följder löper de en ökad risk för bristfälligt föräldraskap på grund av en instabil psykologisk miljö, vilket är en erkänd riskfaktor för nedsatt psykisk hälsa [4, 5]. Barn som är anhöriga till föräldrar med ett problematiskt substansbruk löper en högre risk att själva börja dricka eller ta andra droger tidigare och i större omfattning. De har också oftare nedsatt psykisk hälsa, genom till exempel depression och ångest, både under tonåren och senare i livet [5, 6]. Barn till föräldrar som har problem med psykisk hälsa (tex depression eller bipolärt syndrom, ångestproblem eller psykos-sjukdom) lever oftare i ekonomisk utsatthet och har mer kontakt med socialtjänsten [7]. Ungdomar med en förälder i behandling får också hjälp i barn- och ungdomspsykiatri (BUP) i dubbelt så hög utsträckning som andra ungdomar [8]. För barn till föräldrar med nedsatt psykisk hälsa är risken för att dö i förtid genom självmord, olyckor eller våld dubbelt så hög medan barn till substansberoende föräldrar löper en trefaldigt ökad risk [9].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Internationella och svenska studier visar att mellan 4 och 29 procent av alla barn har föräldrar med alkoholproblem [10]. Två svenska studier rapporterar att 13 procent respektive 20 procent av ungdomarna har föräldrar med alkoholproblem [11, 12]. En annan studie fann att nästan 4 procent av svenska barn har en förälder med alkoholberoende enligt den tidigare manualen för att fastställa psykiatriska tillstånd inom psykiatri och forskning (DSM-4) [13]. Andelen barn till föräldrar som har problem med psykisk hälsa varierar både internationellt och i Sverige från omkring 10 procent till 20 procent [14, 15].

Övergångsfasen från ungdom till vuxen, ofta förlagd till perioden kring 15–25 års ålder, är en kritisk period i livet där unga gradvis blir mer självständiga från sina föräldrar [16]. För de med föräldrar som har problem med psykisk hälsa eller substansbruk kan denna period vara särskilt utmanande. Risken är också hög för egna psykiska problem eller substansbruk – 67 procent av dem som utvecklar alkoholberoende börjar dricka före 25 års ålder [17] och 63 procent av dem med en psykiatrisk diagnos har haft problem redan innan 25-årsdagen [18]. Många unga vars föräldrar har problem med psykisk hälsa eller substansbruk kämpar med känslomässig självständighet och riskerar rollomvändning där de blir unga omsorgsgivare, vilket kan ha långvariga negativa konsekvenser [19, 20].

Trots en spridning i rapporteringarna av antalet barn och unga som är anhöriga till föräldrar med nedsatt psykisk hälsa eller substansproblem är det tydligt att det är en betydande andel svenska barn vilket kan medföra negativa konsekvenser för många. Dessa konsekvenser kan kvarstå in i vuxen ålder och behovet av preventiva - eller förebyggande - insatser som direkt eller indirekt riktar sig till barnen är stort [6].

Preventiva insatser: vilka mål har de och hur mäts evidens¹

Preventiva insatser för barn och unga med föräldrar som har problem med psykisk hälsa eller substansbruk kan delas upp i två huvudkategorier beroende på målet med interventionen (1).

1. Universella (kallas även primärpreventiva) insatser syftar till att förebygga problem *innan de uppstår* inom en bred målgrupp oavsett om barnen eller de unga uppvisar egna problem. Det kan till exempel vara föräldrastödsprogram eller skolprogram som alla deltar i.
2. Selektiva (kallas även sekundärpreventiva) insatser riktar sig till barn och unga *som redan är i riskzonen eller som börjat visa tecken på att inte må bra*. Insatser syftar till att minska risken att de mår sämre och samtidigt stärka det som skyddar deras hälsa. Det kan vara stödgrupper eller program som inkluderar både barn och föräldrar.

¹ Med evidens menas att det finns vetenskapligt stöd för att något fungerar – alltså att det har testats i studier och visat sig ha en faktisk effekt.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

För att veta om en insats fungerar behövs forskning. Effekten av insatser utvärderas i forskningsstudier som kan använda olika studiedesigner, där randomiserade kontrollerade studier (RCT) anses vara den mest tillförlitliga [21]. I den enklaste formen lottas, eller randomiseras, deltagarna slumpmässigt till olika grupper – en grupp som får insatsen och en kontrollgrupp som inte får den. På så vis kan forskarna bättre avgöra om det faktiskt är insatsen som gör skillnad. Ibland går det inte att lotta, och då kan andra forskningsupplägg användas, som kvasiexperiment där deltagarna inte fördelas slumpmässigt mellan olika grupper, och observationsstudier där deltagare följs över tid för att se om det sker några förändringar [21]. Sådana studier kan inte lika tydligt visa att en viss insats leder till en viss effekt men det betyder inte att de saknar värde. Ibland är sådana de bästa alternativen, beroende på vad som undersöks och i vilken situation.

Utmaningar och tillgänglighet av stödinsatser för barn och unga

En utmaning är att utveckla och erbjuda evidensbaserade och tilltalande insatser men även att få drabbade barn och unga att söka stöd. I Sverige är det kommunerna genom socialtjänsten som är ansvariga att erbjuda preventiva insatser till barn vars föräldrar har beroendeproblem eller nedsatt psykisk hälsa. De vanligaste formerna av stöd är enskilt samtalsstöd, stödgruppsverksamhet, föräldrastödsprogram och familjebehandling. En av de vanligaste formerna av mer strukturerat stöd till barn som växer upp med föräldrar med substansproblem är att delta i stödgrupper. I Sverige är det mest spridda programmet av det här slaget Ersta Vändpunktens barnprogram [21, 22], vilken är en svensk anpassning av den manualbaserade interventionen Children Are People too (CAP) från USA [23]. Det saknas till viss del vetenskapligt stöd för CAP och dess svenska anpassningar, men en svensk observationsstudie med 300 barn som deltagit i stödgrupper baserade på CAP i region Uppsala visade förbättrad psykisk hälsa och ökad livstillfredsställelse [25, 26]. I kapitlet *Är stödgrupp ett bra sätt att hjälpa barn som anhöriga?* beskrivs stödprogram för barn och unga i mer detalj. I en pågående studie undersöks också stödgrupper riktade till barn med föräldrar som har beroendeproblem (www.stodgruppsprojektet.se).

Digitala insatser är ett viktigt komplement

Undersökningar visar att drygt 90 procent av alla kommuner kan hänvisa barn som har föräldrar med alkoholproblem till stöd i form av individuellt samtalsstöd eller stödgrupper som erbjuds fysiskt [24]. Samtidigt visar undersökningar att endast omkring 2 procent av de drabbade barnen får någon stödinsats, främst på grund av svårigheter att identifiera barnen men också på grund av svårigheter att få barnen att delta i det stöd som finns [25, 26]. Den låga tillgängligheten av befintligt stöd skapar ojämlikheter i hälsa, särskilt eftersom stöd inte finns tillgängligt i alla svenska kommuner. I stora landsbygdskommuner är avstånden till fysiskt stöd för stora

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

vilket försvårar för många barn att få hjälp. Stigma – alltså att man skäms eller är rädd för vad andra ska tycka – är ytterligare ett hinder för att nå ut med stöd och många barn/ungdomar vill helst vara anonyma när de söker hjälp [27]. Ett sätt att öka tillgängligheten med möjlighet att vara anonym är att erbjuda digitalt stöd, något ungdomar uppskattar [28]. En digital insats innebär att de unga lättare kan nås via sociala medier och andra digitala arenor där de flesta unga vistas regelbundet. Det finns flera lovande digitala insatser som riktar sig till ungdomar med psykiska hälsoproblem eller substansbruksproblem [29] men antalet digitala insatser som specifikt riktar sig till ungdomar som har föräldrar med substansbruk eller problem med psykisk hälsa är fortfarande försvinnande få [30, 31]. Det finns ett fåtal systematiska översikter av effekterna av olika former av stödprogram face-to-face (fysiska träffar på en viss plats, till skillnad från digitala träffar online) med syfte att hjälpa barn/unga vars föräldrar har problem med psykisk hälsa eller substansbruk [32–35] men oss veterligen har ingen systematisk genomgång gjorts för att undersöka effekterna av digitala stödprogram för samma målgrupp. Denna kunskapslucka behöver fyllas för att dels visa på vilka alternativ det eventuellt redan finns att erbjuda barn/unga evidensbaserat digitalt stöd, dels vilka utmaningar som finns för framtida forskning att ta sig an.

Syfte

Det här kapitlet sammanfattar forskningsläget kring digitala stödprogram som riktar sig till barn och unga (3–25 år) med föräldrar som har problem med psykisk hälsa och/eller substansbruk. Målet är att med hjälp av en så kallad *narrativ översikt* – en form av forskningssammanställning som lyfter fram mönster och kunskapsluckor – beskriva hur dessa program kan påverka ungas hälsa. Fokus ligger på resultat från tidigare studier samt vilka eventuella lärdomar som kan dras utifrån dessa resultat.

Metod

Kapitlet beskriver genomförandet och resultatet från en narrativ översikt av digitala interventioner för att förebygga eller förbättra psykisk ohälsa bland barn och unga vars föräldrar har nedsatt psykisk hälsa eller substansproblematik. Narrativa översikter används för att skapa en sammanhängande bild av forskningsläget inom ett visst ämne. Studier väljs ut baserat på deras relevans och resultaten organiseras exempelvis efter teman, teoretiska perspektiv eller kunskapsluckor [36]. Översikten ger därmed en bred förståelse av området och kan bidra till att identifiera framtida forskningsbehov.

Olika kriterier användes för att bestämma vilka studier som skulle tas med i översikten.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Studier togs med om de uppfyllde följande kriterier:

- a) De undersökte digitala insatser (till exempel webbsidor, appar, telefon- eller videosamtal) som riktades till barn eller unga vuxna mellan 3 och 25 år med föräldrar som har problem med psykisk hälsa, genom till exempel depression, ångest, psykos eller substansproblem.
- b) Insatserna kunde rikta sig till barnen själva, till föräldrarna, eller till båda.
- c) Studierna rapporterade resultat om barnens eller ungdomarnas psykiska mående – till exempel om de hade psykiska besvär (samma som eller andra än föräldrarnas) och/eller om de hade känslomässiga problem eller beteendeproblem.
- d) De var publicerade mellan år 2000 och 2024.
- e) De var skrivna på engelska, svenska eller tyska.

I samarbete med bibliotekarier vid Karolinska Institutets bibliotek bestämdes vilka sökord som skulle användas och i vilka databaser sökningarna skulle genomföras. Sökord (på engelska) kombinerade olika teman som inkluderade varianter av digitala interventioner (tex ”telemedicin”, ”mobilapplikation”), föräldrar/föräldraskap, barndom/uppväxt, substansbruksproblem (inklusive olika droger), psykiatrisk problematik (tex ”tvångssyndrom”, ”depression”, ”ångest”, ”schizofreni”). Litteratursökning genomfördes i databaserna Medline, Web of Science, PsycInfo och Cinahl, samt i register för kliniska prövningar clinicaltrials.gov och [ICTRP](https://www.ictcp.org).

Sökningarna genomfördes i juni 2024 och resulterade i sammanlagt 6772 träffar. Då det inte fanns möjlighet att granska alla referenser inför skrivandet av detta kapitel genomfördes en manuell sökning bland träffarna med sökorden ”controlled trial” vilket resulterade i 856 unika träffar. Båda kapitelförfattarna läste igenom sammanfattningar för samtliga 856 träffar och hade hög samstämmighet kring vilka artiklar som skulle inkluderas i översikten. Eventuella skiljaktigheter i första bedömningen kunde lösas genom diskussion. Slutligen inkluderades 16 artiklar som omfattade 10 digitala interventioner. Utöver detta identifierades ytterligare två studieprotokoll genom sökning i andra register över planerade studier. Inför skrivandet av den andra versionen av kapitlet i februari 2025 genomfördes en uppföljning av studieprotokollen och resultat från två av studierna hade publicerats under tiden efter att litteratursökningen genomfördes. Sammanlagt identifierades alltså 20 relevanta artiklar som omfattade 12 enskilda studier.

Resultat

Av de 20 identifierade artiklarna var sex fullskaliga RCT-studier, två pilot-RCT:s (små förstudier som testade om det var möjligt att genomföra en större RCT), en kvalitativ processutvärdering (som undersökte hur och varför insatsen fungerade utifrån deltagarnas och studiepersonalens upplevelser) samt elva studieprotokoll. Rapporterna av genomförda studier gällde i två fall interventioner för föräldrar med substansproblem och tre studier där deltagarna var föräldrar med ångestproblematik. Gällande genomförda studier av interventioner riktade direkt till

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

barn/unga så identifierades två interventioner för unga vars föräldrar hade antingen problem med psykisk hälsa eller substansbruk och en för unga vars föräldrar hade substansproblem (alkohol). Nedan presenteras de olika studierna i korthet.

Studier riktade till föräldrar

Föräldrainerventionerna som identifierats delade alla liknande grundinnehåll och teoretisk grund för förståelse av föräldraskap (se Tabell 1 för en översikt). Programmen baserades på verktyg från kognitiv beteendeterapi som *psykopedagogisk information* om de tillstånd som programmet ämnade påverka och *beteendeanalys*, vilket innebär kartläggning av situationer där olika problematiska beteenden uppstår och vilka kortsiktiga positiva effekter av beteendet som förklarar varför de återkommer i liknande situationer. Alla program byggde även på *positiv förstärkning*, eller uppmuntran av positiva beteenden som man önskar se mer av. Vidare innehöll många program moduler om *positiva föräldraskapsbeteenden*, såsom att sätta gränser med värme och att ha ett konsekvent förhållningssätt som inte bygger på kontroll eller bestraffning. Föräldrarna uppmuntrades också att stärka *positiv kommunikation*, ha *kravlös umgängestid* med sina barn och att främja prosociala beteenden hos barnen – det vill säga handlingar som att samarbeta, visa omtanke och hjälpa andra. Många program hade även för avsikt att stärka föräldrarnas tilltro till sin egen förmåga att hantera föräldraskapsrelaterade problem – *föräldrasjälvförtroende* –, något som forskning på föräldrastödsprogram visat vara en viktig förmåga [37]. Slutligen vilade alla program på olika varianter av social inlärningsteori [38] där föräldrarnas roll som modell för sitt barns inlärning lyfts fram, ungefär sammanfattat i ”våra barn gör inte som vi säger utan som vi gör”.

Studier riktade till föräldrar med substansproblem

Skydda barnen

En svensk RCT av Siljeholm och medarbetare [39, 40] riktade sig till föräldrar som själva inte hade alkoholproblem men som hade barn (3–11 år) ihop med en medförälder med alkoholproblem. Studien hade två armar: en interventionsgrupp och en aktiv kontrollgrupp som fick skriftligt psykopedagogiskt material och sammanlagt deltog 76 föräldrar (95% kvinnor) fördelat mellan de två armarna. Interventionen, Skydda barnen, var ett webbaserat självhjälpsprogram som kombinerade komponenter från ett stödprogram för anhöriga till personer med substansproblem och delar från ett svenskt föräldrastödsprogram. Skydda barnen bestod av fyra moduler med beteendestrategier och föräldraskapsstrategier för att förbättra barnens och den deltagande föräldrarnas välmående samt minska alkoholrelaterade problem hos den drickande (inte medverkande) föräldern.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Tabell 1. Genomförda studier riktade till föräldrar.					
Studie	Land	Målgrupp	Studiedesign	Antal deltagare	Intervention och resultat
Cioffi m.fl. 2023 [41]	USA	Pappor i tidig återhämtning från substansberoende med barn (3–16 år).	Tvåarmad RCT med aktiv kontrollgrupp. Uppföljningar efter 6 veckor och 4 månader.	N=41 (21 i interventions- och 20 i kontrollgruppen).	Fathering in Recovery, en sex veckor lång video-baserad intervention, förbättrade faders kunskap om föräldraskap, föräldrasjälvförtroende och minskade ineffektiva föräldraskapsmetoder; marginell effekt på problematiska barnbeteenden.
Dunn m.fl. 2022, 2024 [45, 46]	UK	Föräldrar med höga nivåer av ångest med barn (2–11 år).	Tvåarmad RCT med passiv kontrollgrupp. Uppföljning efter 6 och 9–25 månader.	N=1811(900 i interventions- och 911 i kontrollgruppen).	Digital Raising Confident Children Course bestod av nio moduler som genomfördes i egen takt. Resultat visade på en effekt avseende lägre nivåer av ångest hos barnen.
Lindner m.fl. 2018; Siljeholm m.fl. 2022 [39, 40]	Sverige	Föräldrar med barn (3–11 år) tillsammans med en förälder som har problematiskt drickande.	Tvåarmad RCT med aktiv kontrollgrupp. Uppföljningar efter 3, 8 och 12 veckor.	N=76 (37 i interventions- och 39 i kontrollgruppen).	Skydda barnen, ett självhjälpsprogram bestående av fyra moduler. Resultaten visade inga skillnader mellan grupperna avseende barnens psykiska hälsa, deltagande föräldrarnas psykiska hälsa eller alkoholrelaterade utfall för den andra föräldern.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Åhlén m.fl. 2022 [43]	Sverige	Föräldrar med förhöjd ångest med barn (6–12 år).	Trearmad pilot-RCT: 1. fysiskt stöd, 2. digitalt stöd och 3. väntelista kontrollgrupp. Uppföljningar upp till 12 månader.	N=40 (13 föräldrar fick fysiskt stöd, 14 fick digitalt stöd och 13 i kontrollgruppen).	Supporting Anxious Parents Program, ett föräldrastödsprogram med åtta gruppssessioner. Resultat visade på effekt avseende minskade överbeskyddande beteenden, minskad oro och ökad livskvalitet bland föräldrarna. Inga förändringar bland barnen.
Åhlén m.fl. 2020; Elfström m.fl. 2025 [44, 65]	Sverige	Föräldrar med förhöjd ångest med barn (5–9 år).	Tvåarmad RCT med aktiv kontrollgrupp. Uppföljningar efter 12 och 36 månader.	N=215 (108 i interventions- och 107 i kontrollgruppen).	Trygga Föräldrar – Modiga Barn, ett föräldraträningsprogram som var en utveckling av Supporting Anxious Parents Program ovan med sex video-baserade gruppssessioner över 10 veckor följt av en individuell extrasession. Resultat visade på effekt avseende minskade ångestsymtom hos barnen.

Centrala komponenter i programmet var psykopedagogisk information, kravlös tid mellan barn-förälder, beteendeanalys, kommunikationsfärdigheter, positiv förstärkning av beteenden som föräldern önskade att se mer av, samt hur föräldrarna kunde må bättre själva. Rekryteringen till studien tog avsevärt längre tid än beräknat då många sökande levde under risk för våld från den andra föräldern (vilket hanterades separat från studien) och fick avbrytas innan det tänkta antalet deltagare uppnått.

Resultaten från studien av Skydda barnen visade att nästan hälften av deltagarna genomförde mer än två av programmets fyra moduler och uppföljningarna besvarades endast av omkring hälften av deltagarna. Studien kunde inte visa att

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Skydda barnen gav bättre resultat än psykopedagogisk information gällande barnens psykiska hälsa, den deltagande föräldrarnas psykiska hälsa eller alkoholrelaterade utfall för den andra föräldern. Båda grupperna rapporterade en signifikant minskning av alkoholkonsumtion hos den andra föräldern – det vill säga en minskning som är så tydlig att den med stor sannolikhet inte beror på slumpen - liksom en förbättrad tro på den egna självtilliten att hantera effekterna av den andra föräldrarnas drickande [39].

Fathering in Recovery

En RCT genomförd i USA riktade sig till pappor i tidig återhämtning från substansberoende och som hade barn i åldrarna 3–16 år [41]. Syftet var att utvärdera ett föräldrastödsprogram med särskilt fokus på att öka kunskap om föräldrastrategier och öka pappornas egen föräldrasjälvförtroende som i sin tur väntades leda till fler positiva föräldrabeteenden. Studien hade två armar: en interventionsarm och en aktiv kontrollarm där deltagarna fick tillgång till webbaserade informationstexter om resurser för föräldraskap, sammanlagt deltog 41 pappor fördelat på de två armarna. Interventionen, kallad Fathering in Recovery, var en sex veckor lång videobaserad insats som var anpassad från Parent Management Training-Oregon modellen, en föräldrastödsinsats som tidigare anpassats till bland annat nyligen separerade pappor och veteraner från amerikanska armén [42]. Programmet bestod i studien av videofilmer som skickades via sms till de deltagande papporna som också erbjöds tre coachningssamtal. Innehållet i filmerna fokuserade på hur papporna kunde stärka sin roll genom att engagera sig positivt i barnens liv. De tog upp effektiva sätt att ge instruktioner, beröm och belöningar, hantering av föräldrareaktioner och konflikter, disciplinstrategier som time-out samt hur aktivt lyssnande och god kommunikation kan främja relationen med barnet.

Resultaten från studien av Fathering in Recovery visade att följsamheten bland deltagarna var god, två av tre deltagare tittade på fem av sex filmer och angav i fritextsvar att de uppskattade coachningssamtalen (även om många önskade fler samtal). Fathering in Recovery -interventionen visade sig vara effektiv för att förbättra faders kunskap om föräldraskap, föräldrasjälvförtroende och minska ineffektiva föräldraskapsmetoder. Den hade marginell effekt på att minska problematiska barnbeteenden och kunde inte visa någon signifikant effekt på substansbruk hos papporna [41].

Studier riktade till föräldrar med problem med psykisk hälsa

Samtliga inkluderade studier i denna kategori rörde föräldrar med ångest och syftade till att minska risken för utveckling av ångestproblematik hos deras barn.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Supporting Anxious Parents Program

I en svensk pilot-RCT [43] utvärderades ett program riktat till föräldrar med förhöjd ångest som hade barn (6–12 år) som *inte* uppfyllde kriterierna för ångeststörningar. Studien hade 41 deltagare (93% kvinnor) fördelade på tre armar: en som fick fysiskt stöd, en som fick digitalt stöd och en kontrollgrupp (väntelista). Deltagarna följdes över 12 månader. Interventionen, Supporting Anxious Parents Program, bestod av åtta gruppsessioner som gavs antingen fysiskt eller digitalt. Programmet syftade till att hjälpa föräldrar att minska sina egna ångestsymtom, använda mer positiva föräldraskapsstrategier, minska överbeskyddande beteenden och öka barnets självständighet, med den långsiktiga målsättningen att undvika att barn i riskzon skulle utveckla ångeststörning.

Resultaten från pilotstudien visade att föräldrarna generellt var mycket nöjda med insatsen. Däremot noterades ingen signifikant minskad utveckling av ångeststörning hos barnen i någon av interventionsgrupperna. Föräldrarna uppvisade emellertid positiva förändringar, såsom minskade överbeskyddande beteenden, minskad oro och en förbättrad livskvalitet [43].

Trygga föräldrar – Modiga barn

Utifrån resultaten från pilotstudien av Supporting Anxious Parents Program [43] reviderades interventionen genom att bland annat kortas ner till sex gruppstillfällen och att enbart ges över video. Resultatet från den fullskaliga RCT:n presenterades i en artikel av Elfström och kollegor [44]. Syftet med RCT:n var att förebygga ångeststörningar hos barn vars föräldrar led av ångest och där barnen själva hade begynnande tecken (men inte symtom som krävde behandling) på egen ångestproblematik. Studien omfattade 215 föräldrar (91% kvinnor) och 277 barn, där barnen var 5–9 år gamla. Interventionen, Trygga föräldrar – Modiga barn, bestod av sex gruppsessioner, ledda av en legitimerad psykolog, som hölls via video (Zoom) samt en kortare individuell uppföljningssession. De föräldrafärdigheter som programmet fokuserade på inkluderade att använda positiv förstärkning av önskade beteenden, kravlös umgängestid mellan barn-förälder, bekräfta och förstå barnets känslor, vara en modell för "modiga" beteenden, undvika överbeskyddande beteenden, samt strategier för hur föräldrarna kunde hjälpa sina barn att hantera och övervinna sin ångest. Föräldrarna i kontrollgruppen fick en självhjälpsbok om föräldraskap som inte hade något specifikt innehåll gällande hanterande av ångestproblem hos barn.

Resultaten i studien av Trygga föräldrar – Modiga barn visade inga signifikanta skillnader mellan grupperna vad gällde förändring i svårighetsgrad av ångest, men bland yngre barn (5–6 år) observerades en minskad risk för försämring samt minskad risk för att få en ångestdiagnos. Sekundära resultat visade på minskade ångestsymtom hos barnen i interventionsgruppen samt förbättrad föräldrasjälvtröst

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

hos föräldrar i båda grupperna. Studien hade hög följsamhet då över 90 procent av deltagarna deltog i tre eller fler av gruppssessionerna [44].

Digital Raising Confident Children Course

En stor RCT med 1811 deltagare (93 % kvinnor) i Storbritannien undersökte effekten av en digital självhjälpsintervention för att förebygga ångest hos barn till föräldrar med hög ångest [45, 46]. Programmet innehöll nio moduler baserade på kognitiv beteendeterapi och social inlärning och deltagarna fick genomföra modulerna i sin egen takt och i den ordning de ville (förutom en grundmodul som introducerade grunderna kring ångest och självkänsla hos barn). Programmet innehöll moduler med mer allmänt innehåll som till exempel betonade vikten av goda rutiner kring sömn, motion och kost, för barns psykiska hälsa samt hur barns självkänsla kan stärkas via lek. Kärnan i programmet var att ge strategier för att minska undvikande-beteenden hos barnen, använda belöningar och beröm för att förstärka positivt beteende, men också att sätta tydliga gränser och konsekvenser när det behövdes. Andra moduler lärde föräldrarna att visa tryggt och självsäkert beteende för att stärka barnens känsla av säkerhet, samt hur de kunde balansera mellan stöd och självständighet för att undvika överbeskydd. Deltagarna följdes upp vid sex månader samt vid ett andra tillfälle mellan nio och 25 månader efter inskrivning.

Resultaten från studien av Digital Raising Confident Children Course visade att barn till föräldrar som genomfört interventionen uppvisade lägre nivåer av ångest jämfört med barn i kontrollgruppen vid uppföljning efter sex månader. Dessa resultat såg även ut att stå sig vid den andra uppföljningen efter 9–25 månader. Studien hade ett stort bortfall med endast 32 procent som genomförde två eller fler moduler i programmet [46].

Studier riktade till barn/unga

Även interventionerna som vände sig direkt till målgruppen barn/unga delade många likheter och byggde huvudsakligen på KBT-verktyg med en grund i *psykopedagogiskt material* för att öka deltagarnas kunskaper om sina föräldrars tillstånd (se Tabell 2 för en översikt). Strategierna i interventionerna valdes genomgående med syftet att stärka deltagarnas coping (dvs. förmåga att hantera svårigheter), självtillit, sociala stöd och psykiska välmående. Exempel på strategier var *kognitiv omstrukturering*, vilket innebar att deltagarna fick lära sig identifiera och omvärdera negativa eller icke-funktionella tankar, eller *tekniker för stresshantering och avslappning* för att hjälpa deltagarna att minska sin upplevelse av stress och känslomässig belastning. Flera interventioner inkluderade *gruppaktiviteter* som gav möjlighet till *socialt stöd* och *erfarenhetsutbyte*. Åtskilliga program innehöll övningar där deltagarna identifierade sina styrkor och satte upp mål för att stärka deras *självtilit*, det vill säga tro på sin egen förmåga att hantera problem. Slutligen var *copingstrategier*, alltså strategier för att hantera en viss

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

situation, något som återkom i flera interventioner och deltagarna tränades i att upptäcka mönster hos sig själv och reflektera över hur de skulle kunna göra annorlunda.

Tabell 2. Genomförda studier riktade till barn och unga.					
Studie	Land	Målgrupp	Studiedesign	Antal deltagare	Intervention och resultat
Elgán m.fl. 2012; Wall m.fl. 2024 [52, 53]	Sverige	15–19-åringar med en förälder som har alkoholproblem.	Tvåarmad RCT med väntelista kontrollgrupp. Uppföljningar efter 2 och 6 månader.	N=204 (101 i interventions- och 103 i kontrollgruppen).	Alkohol & Coping, en terapeutassisterad självhjälpsintervention som tog omkring 90 minuter. Resultat visade på en effekt avseende minskning av alkoholkonsumtion.
Maybery m.fl. 2020, 2024; Reupert m.fl. 2020 [31, 47, 48]	Australien	18–25-åringar med en förälder som har substansproblem och/eller psykiska problem.	Tvåarmad pilot-RCT med väntelista kontrollgrupp. Uppföljningar post-intervention och efter 6 veckor. En genomförbarhetsstudie genomfördes även med en interventionsgrupp och uppföljningar efter intervention och efter 6 veckor.	N=41 i pilot-RCT:n (22 i interventions- och 19 i kontrollgruppen). N=31 deltagare följdes i genomförbarhetsstudien.	mi.spot, en digital gruppintervention med sex veckovisa modererade tillfällen. I pilot-RCT:n rapporterades signifikanta förbättringar i psykologiskt välbefinnande, coping, generell självtillit och en minskning i ångest i interventionsgruppen. I genomförbarhetsstudien noterades förbättringar i depression och stress mellan början och uppföljningen efter 6 veckor. Det fanns också trender mot förbättringar i välmående, sociala kopplingar och copingstrategier.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Woolderink m.fl. 2010, 2015, 2016 [49–51]	Nederländerna	16–25-åringar som har en förälder med psykiska problem och/eller substansproblem.	Tvåarmad RCT med en väntelista kontrollgrupp. Uppföljning efter 3 månader. En kvalitativ processutvärdering genomfördes.	N=104 (55 i interventions- och 49 i kontrollgruppen). 13 ungdomar och 4 professionella intervjuades i processutvärdering.	Kopstoring bestod av åtta veckovisa digitala och modererade gruppchattstillfällen. Resultat tydde på effekter avseende minskade inåtvända/emotionella problem. Processutvärderingen visade att interventionen uppfattades som värdefull och gav deltagarna ökad kunskap och känsla av anonymitet.

Mental illness: supported, preventative, online, targeted (mi.spot)

Den australiska interventionen Mental illness: supported, preventative, online, targeted (mi.spot) riktade sig till unga vuxna (18–25 år) med föräldrar som har problem med psykisk hälsa eller substansbruk. Interventionen beskrevs i ett studieprotokoll [31] och har utvärderats i två studier [47, 48]. Den utvecklades genom en medskapandeprocess där unga identifierade viktiga ämnen, som sedan vidareutvecklades av en referensgrupp med unga, IT-designers, forskare och kliniker [48].

Mi.spot var en sexveckors webbaserad insats med gruppdiskussioner som leddes av terapeuter med teman som psykisk hälsa, stresshantering, relationer och egenvård. Deltagarna kunde ta del av filmer från andra unga och ladda upp egna för feedback. Programmet syftade till att öka de ungas förståelse för hur deras föräldrars problem kunde påverka deras mående och vad de unga kunde göra för att må bättre. Detta gjordes genom att använda psykopedagogiskt material, arbeta med kognitiv omstrukturering av destruktiva tankar samt stärka strategier för att hantera svårigheter, utveckla självmedkänsla och främja hjälpsökande.

Effekterna av mi.spot har undersökts i flera studier. En genomförbarhetsstudie med 31 ungdomar (94% kvinnor) visade förbättringar i depression och stress, men utan kontrollgrupp gick det inte att avgöra effekternas orsaker [48]. En efterföljande pilot-RCT med 41 deltagare (93% kvinnor) inkluderade en interventionsgrupp och en kontrollgrupp (väntelista) [47]. Studien visade att båda grupperna förbättrades på flera områden, men interventionsgruppen hade signifikant större förbättringar i hjälpsökande, planering och aktiva steg för att förändra sin situation. Uppföljnings-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

tiden var endast sex veckor, och längre uppföljningar behövs för att säkerställa effekternas hållbarhet [47].

Sammantaget tyder resultaten på att mi.spot upplevs som trygg, tilltalande och potentiellt effektiv för att minska depression, ångest och stress samt stärka hjälpsökande hos unga vuxna med föräldrar med nedsatt psykisk hälsa eller substansproblem.

Kopstoring

En RCT i Nederländerna riktad till ungdomar (16–25 år) med minst en förälder som hade problem med psykisk hälsa eller substansbruk genomfördes av Woolderink med kollegor [49–51]. Studien hade två grupper: en interventionsgrupp och en kontrollgrupp (väntelista), med uppföljningar efter 3 månader och inkluderade 104 deltagare (90% kvinnor). Dessutom genomfördes en processutvärdering av RCT:n genom intervjuer. Interventionen, Kopstoring, bestod av åtta veckovisa chatt-sessioner i grupp som leddes av två psykologer eller socialarbetare, med en extra uppföljningssession efter en månad. Programmet syftade till att stärka skyddsfaktorer såsom självhanteringsförmågor och psykiskt välbefinnande samt förebygga psykiska problem. Programmets teman var: hemsituationen, roller inom familjer, tankar och känslor, frågor om beroende och psykiska problem, olika coping-strategier, sociala nätverk, att leva sitt eget liv i relation till andra, samt planera för framtiden.

Resultaten från studierna av Kopstoring visade inga skillnader mellan grupperna då analyser gjordes med alla deltagare oavsett hur mycket de använt programmet. Analyser av de som genomfört mer än hälften av programmet visade däremot att interventionen bidragit till minskade inåtvända/känslomässiga problem bland ungdomarna [51].

Processutvärderingen som gjordes genom intervjuer med 13 ungdomar och 4 professionella visade att interventionen uppfattades som värdefull. Tekniska problem var det främsta hindret men dessa godtogs till viss del. Deltagarna rapporterade att de uppskattade möjligheten att dela erfarenheter med andra i liknande situationer, vilket bidrog till minskad ensamhet och skuld. Den psykopedagogiska delen av kursen hjälpte deltagarna att förstå sina föräldrars problem bättre och hur de kunde hantera dessa [50].

Alkohol & Coping

En svensk intervention, Alkohol & Coping, beskrevs i ett studieprotokoll [52] och resultat från den påföljande RCT:n presenterades av Wall och medarbetare [53]. Studien riktades till ungdomar (15–19 år) med en förälder med alkoholproblem och syftade till att undersöka om interventionen kunde förbättra ungdomarnas

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

copingstrategier, stärka deras psykiska hälsa och minska deras alkoholkonsumtion. Studien hade två armar: en interventionsgrupp och en kontrollgrupp (väntelista) och inkluderade 204 deltagare (90% kvinnor). Interventionen hade sin grund i psykopedagogisk information med feedback (i vissa övningar automatiserad feedback och i vissa övningar återkoppling från en terapeut). Interventionen inleddes med tre korta filmföreläsningar om alkoholproblem i familjen, inklusive ärftliga och miljömässiga risker, familjeanpassning och alkoholens effekter. Deltagare med riskfylld konsumtion uppmuntrades att se två extra filmer om berusning och beroende. En sista video handlade om känslohantering och problemlösningsstrategier. Slutligen fick deltagarna genom fyra övningar reflektera över hur fiktiva personer hanterade alkoholproblem och koppla detta till sin egen situation för att uppmuntra nya copingstrategier.

Resultaten från studien av Alkohol & Coping visade en liten men ofullständig behandlingseffekt på förbättrade copingstrategier men ledde till en minskning av alkoholkonsumtion jämfört med kontrollgruppen vid både två och sex månaders uppföljning. Ingen signifikant förbättring sågs för depression eller livskvalitet och deltagarnas följsamhet till interventionen var låg med endast 24 procent som fullföljde hela programmet [53].

Pågående studier

Av de studieprotokoll som identifierades beskrev sex av protokollen studier som senare genomförts och där resultat presenterats, samt fyra studier som ännu pågår eller där resultat ännu inte har redovisats (se Tabell 3 för en översikt). En pågående studie vände sig till föräldrar och tre pågående eller ej slutrappporterade studier hade unga som målgrupp.

Pågående studie med föräldrar som deltagare

Program för att förebygga tvångssyndrom

En studie av Aspvall med kollegor [54] ska genomföras i Sverige och riktar sig till föräldrar vars barn (5–12 år) visar tidiga tecken på tvångsbeteenden men inte uppfyller kriterierna för diagnosen tvångssyndrom (Obsessive Compulsive Disorder, OCD). För att föräldern ska kunna delta krävs även att barnet har en förälder eller ett syskon med OCD. Studien är en genomförbarhetsstudie, alltså ämnar undersöka om interventionen och tillvägagångssättet är rimligt inför en planerad RCT. Programmet består av fyra veckovisa moduler med KBT-komponenter som deltagarna arbetar självständigt med utan terapeutkontakt men de kan nå studiepersonalen genom en chattfunktion om frågor skulle uppstå. Programmet har som mål att påverka de faktorer som forskningen har identifierat upprätthåller problemet, nämligen undvikande, tvångshandlingar och familjens anpassning till dessa beteenden. Behandlingen går främst ut på att föräldern hjälper barnet att gradvis utsätta sig för situationer som väcker obehagliga tankar eller känslor

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

(tvångstankar) utan att han/hon ger efter för sina tvångshandlingar. Detta kallas för exponering och responsprevention och syftar till att minska ångesten och behovet av tvångsbeteenden över tid. Studien syftar till att undersöka om programmet leder till ökad förmåga hos föräldrarna att hantera barnens svårigheter samt om programmet minskar hur familjen anpassar sig, minskar barnens undvikandebeteenden och minskar barnens tvångsbeteenden.

Tabell 3. Studier som ännu inte rapporterat resultat.					
Studie	Land	Målgrupp	Studiedesign	Antal deltagare	Intervention och resultat
Aspvall m.fl. n.d. [54]	Sverige	Föräldrar till barn (5–12 år) med tidiga tecken på tvångs-beteenden och som har en förälder eller syskon med OCD.	Genomförbarhetsstudie inför planerad RCT med uppföljningar efter 6 och 12 månader.	N=30–40 planerade deltagare.	Internetlevererad intervention riktad till föräldrar med fyra veckovisa moduler. Studieprotokoll och därmed inga tillgängliga resultat.
Dülsen m.fl. 2022 [55]	Tyskland	12–18-åringar med en förälder som har psykisk störning.	Tvåarmad multicenter och kluster-RCT. Uppföljningar efter 1, 2 och 6 månader.	N=306 planerade deltagare.	iCHIMPS är en webbaserad intervention med åtta moduler med videor, texter och interaktiva övningar. Studieprotokoll och därmed inga tillgängliga resultat.
Elgán m.fl. 2016 [30]	Sverige	15–25-åringar med en förälder som har substansproblem eller psykiska problem.	Tvåarmad RCT med passiv kontrollgrupp. Uppföljningar efter 6, 12 och 24 månader.	N=156 (98 i interventions- och 58 i kontrollgruppen)	Grubbel är en svensk version av det nederländska Kopstoring-programmet (se ovan). Resultaten har ännu inte publicerats.
Reupert m.fl. 2023 [56]	Australien	5–25-åringar med en förälder eller syskon med psykiska problem.	En mixed methods-studie där deltagare följs under en treårsperiod. Uppföljning efter 6 och 12 månader.	N=150 unga personer planeras att delta i utvärderingen varje år.	En utvärdering av flera program som levereras av en ideell organisation (The Satellite Foundation), som erbjuder stöd genom olika program som t.ex. läger, kreativa workshops och kamratstödjande program, både online och face-to-face. Studieprotokoll och därmed inga resultat.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Pågående studier med barn/unga som deltagare

Grubbel

Ett svenskt studieprotokoll av Elgán med kollegor [30] beskriver en RCT riktad till ungdomar (15–25 år) vars föräldrar har problem med psykisk hälsa eller substansbruk. Studien har två armar: en interventionsgrupp och en kontrollgrupp (sedvanlig behandling) med uppföljningar upp till 24 månader. Interventionen, Grubbel, är en svensk version av det nederländska programmet Kopstoring [49–51] som beskrivits ovan och består av åtta veckovisa chattmöten i grupp (ca 1,5 timme per tillfälle) samt en uppföljningssession. Ett tillägg gjordes till den ursprungliga Kopstoring-manualen med syftet att ge strukturerad information om riskbruk av substanser, beroende och ärftlighet. Studien syftar till att utvärdera effektiviteten av Grubbel för att förbättra copingstrategier, minska depressiva symtom och beteendeproblem, förbättra livskvaliteten och minska alkoholkonsumtionen bland deltagarna. Studien är avslutad och i skrivande stund sammanställs resultaten för publicering i vetenskaplig tidskrift.

Children of Mentally Ill Parents (iCHIMPS)

En RCT som genomförs på flera olika platser i Tyskland riktar sig till barn (12–18 år) vars föräldrar har problem med psykisk hälsa men inte substansbruk [55]. Studien har två armar: en interventionsgrupp och en kontrollgrupp och ämnar rekrytera 306 deltagare från de 21 deltagande vuxenpsykiatriska klinikerna i Tyskland. Interventionen Children of Mentally Ill Parents (iCHIMPS) är en internetbaserad insats med syfte att hjälpa ungdomar att förstå sin situation, utveckla strategier för att hantera utmaningar och stärka sitt välmående. Programmet består av åtta webbaserade moduler med videor, texter och interaktiva övningar. iCHIMPS bygger på KBT och psykodynamisk terapi för att stärka ungdomars psykiska hälsa. Programmet innehåller KBT-komponenter som kognitiv omstrukturering för att förändra negativa tankemönster, stresshantering och känsloreglering för att bättre hantera känslor, samt beteendeaktivering för att främja positiva beteenden. De psykodynamiska inslagen ger möjlighet till reflektion över relationer och familjedynamik, samt hur tidigare erfarenheter påverkar känslor och beteenden, vilket ämnar skapa en djupare självinsikt och emotionell förståelse. Studiens huvudsakliga mål är att undersöka om iCHIMPS är bättre än den behandling som finns tillgänglig (sedvanlig behandling) för att stärka ungdomarnas psykiska hälsa, livskvalitet, självtillit och copingstrategier efter behandling och upp till sex månader efteråt. Även kostnads-effektivitet av iCHIMPS kommer att studeras, det vill säga om det finns ekonomiska vinster att göra utan att göra avkall på vårdkvalitet [55].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Satellite Foundation

I Australien genomförs en studie riktad till barn och unga (5–25 år) som har en familjemedlem (förälder eller syskon) med psykiska hälsoproblem [56]. Studien följer deltagarna under en treårsperiod med uppföljningar efter 6 och 12 månader. Studien utvärderar flera program som levereras av The Satellite Foundation, en ideell organisation som erbjuder stöd genom läger, kreativa workshops och kamratstödande insatser, både online och face-to-face. Programmen syftar till att främja psykiskt välbefinnande, resiliens (motståndskraft) och kopplingar mellan unga personer, deras familjer och samhälle. Studien planerar att inkludera 150 unga personer årligen. Utvärderingen kommer att samla in data om välbefinnande och resultat från deltagarna. Resultaten kommer att användas för att förbättra och vidareutveckla Satellite Foundations program och stödinsatser för unga personer med familjemedlemmar som har psykiska hälsoproblem.

Sammanfattande diskussion

I detta kapitel har en narrativ översikt genomförts för att sammanställa och analysera befintlig litteratur om digitala stödprogram riktade till barn och unga vars föräldrar har problem med psykisk hälsa och/eller substansbruk. Genom litteratursökning identifierades 12 enskilda insatser varav hälften var inriktade på att ge stöd till föräldrarna och den andra hälften riktades direkt till barn eller unga. Sex av de identifierade studierna utgjordes av genomförda RCT-studier, varav fem var publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Forskningsområdet är med andra ord fortfarande under utveckling och det krävs ytterligare studier innan säkra slutsatser kan dras om hur effektiva digitala stödinsatser är för dessa målgrupper. I den här översikten har fokus legat på att lyfta fram gemensamma inslag i befintliga insatser, återkommande teman i tidigare studier, samt lärdomar som kan vägleda framtida forskning.

KBT-komponenter och terapeutmedverkan

Samtliga studier rapporterade att interventionerna huvudsakligen var baserade på KBT, även om KBT-verktygen varierade beroende på om interventionerna riktades till föräldrar eller till de unga. I föräldrainterventionerna var komponenter som psykopedagogisk information, positiv förstärkning av önskvärda beteenden, beteendeanalyser och kommunikationsstrategier vanliga. Bland interventioner riktade till barn och unga återfanns också psykopedagogisk information som grundkomponent men till skillnad från föräldraprogrammen fokuserades sedan mer på verktyg som kognitiv omstrukturering, stresshantering, socialt stöd och coping-strategier.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Resultaten tyder på att stödinsatser där en terapeut är aktivt involverad tenderar att ge bättre resultat än sådana som bygger helt på självhjälp. Detta går i linje med tidigare metaanalyser (stora sammanställningar av studiers effekter) som har visat att KBT, särskilt när det ges med terapeutstöd, kan vara lika effektivt som traditionell fysisk behandling (tex. [57]). Skydda barnen [39] och Fathering in Recovery [41] är exempel på föräldrainterventioner med olika angreppssätt. Skydda barnen byggde på självhjälp utan terapeutkontakt och visade ingen signifikant skillnad mellan interventionsgruppen och kontrollgruppen, medan Fathering in Recovery använde en kombination av videomaterial och coachningssamtal, vilket ledde till bättre föräldraskapsförmåga och minskade ineffektiva strategier. Detta antyder att interaktion med en terapeut eller coach kan vara en nyckelkomponent för att skapa förändring.

De digitala interventionerna för barn och unga delade flera gemensamma komponenter, där psykopedagogiskt material, copingstrategier och socialt stöd var återkommande inslag [47, 51, 53]. En viktig skillnad låg i graden av interaktivitet mellan deltagare och terapeutiskt stöd. Mi.spot [31] och Kopstoring [50] inkluderade gruppdiskussioner, vilket kan ha bidragit till känslomässigt stöd och erfarenhetsutbyte. Alkohol & Coping [53] däremot byggde på självhjälp med huvudsakligen automatiserad feedback men hade låg följsamhet och begränsad effekt på psykiskt mående. Effekten av interventionerna varierade. Mi.spot och Kopstoring visade positiva resultat på stress, depression och socialt stöd, men effekterna var tydligare hos de deltagare som hade genomfört större delar av programmen [47, 51]. I Alkohol & Coping observerades en minskning av alkoholkonsumtion men ingen signifikant påverkan på psykisk hälsa [53]. Sammantaget tydde studierna på att interaktivitet, terapeutstöd och anpassning till målgruppens behov kunde vara avgörande faktorer för att stärka följsamheten och därmed interventionernas effektivitet. Detta går väl i linje med vad som beskrivits som hjälpsamma beståndsdelar i digitala stödinsatser för ungdomar med psykiatrisk problematik [58].

Uppföljningstid och kontrollinterventioner

Flera av studierna i denna översikt, i synnerhet de som vände sig direkt till de unga, hade relativt korta uppföljningstider på mellan 6 veckor och 6 månader, vilket gör det svårt att avgöra om effekterna är bestående. Längre uppföljningsperioder skulle vara av stort värde för att undersöka resultatens hållbarhet och eventuella ytterligare effekter. Noterbart är att ett par av de pågående studierna har angett en längre uppföljningstid på upp till 24 månader vilket blir intressant att följa.

Deltagare

Ett av de mest slående resultaten i översikten är den överväldigande majoriteten kvinnor som deltagit (90–95%), både i föräldrainterventionerna (med det naturliga

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

undantaget Fathering in Recovery) och de som riktades mot unga. Denna könsfördelning överensstämmer med tidigare forskning om anhörigstödsinterventioner (tex. [59]) men väcker viktiga frågor om hur stödinsatser kan utformas för att i högre grad tilltala unga män och pappor. Genom att involvera målgrupperna i utvecklingen av framtida interventioner kan stödinsatser utformas på ett sätt som ökar deras relevans och tillgänglighet för fler. En viktig uppgift blir att engagera fler män i sådant programskapande.

Många av studierna hade problem med långsam rekrytering och ett stort bortfall av deltagare. Studien av Siljeholm och medförfattare [39] fick avbryta rekrytering innan tänkt antal deltagare var uppnått och hade därför för få deltagare för att kunna upptäcka eventuella relevanta skillnader som ett större deltagarantal hade kunnat identifiera. Författarna föreslog också att framtida studier bör rikta in sig på grupper som lever i mer utsatta livssituationer (till exempel erfarenheter av att vara våldsutsatta), eftersom det verkade vara just dessa som oftare sökte hjälp. I den brittiska studien av programmet Digital Raising Confident Children Course användes mycket få urvalskriterier för inkludering vilket är ovanligt för RCT-studier, något som sannolikt underlättade för att få ihop ett så stort deltagarantal (1811 föräldrar). Således är även kriterier för deltagande något att överväga för studier av självhjälpsinterventioner vilka ofta kräver höga deltagarantal för att kunna påvisa effektivitet.

En iakttagelse om unga deltagare är att av de som deltog i det australiska programmet mi.spot [48] hade nästan alla tidigare erhållit stöd antingen individuellt eller i stödgrupper, medan i Alkohol & Coping [53] angav omkring 80 procent av deltagarna att de aldrig hade sökt hjälp förut. Således nådde de två programmen olika grupper och det är av vikt för framtida forskning att utveckla och utvärdera program för båda dessa hjälpsökande grupper. Det går inte att dra några slutsatser av endast dessa två exempel men det är möjligt att självhjälpsupplägget med anonymitet i Alkohol & Coping tilltalade en grupp som inte skulle ha sökt stöd under former där de varit tvungna att identifiera sig. Detta skulle i så fall gå i linje med forskning om hinder för hjälpsökande (tex. [60]) och visa på vikten av att erbjuda lättillgängligt anonymt stöd som ett av flera alternativ i ett brett utbud av stödinsatser för målgruppen.

Specifika målsättningar och utfall i interventionerna

En skillnad mellan interventioner för föräldrar med substansproblem [39, 41] och de för föräldrar med ångest [44, 46] var tydligheten i målsättning. Ångestprogrammen hade en tydlig målsättning att minska risken för att barnen skulle utveckla ångest genom att motverka överbeskyddande beteenden, stärka barnets självständighet och hjälpa föräldrar att hantera sin oro. Det tydliga fokuset i dessa program kan ha underlättat mätning av effekter medan interventionerna för substansproblematik var bredare och inriktade på att förbättra föräldraskap och

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

familjeinteraktioner, vilket kan ha gjort det svårare att påvisa specifika resultat. Program för föräldrar med substansproblem skulle således möjligen gynnas av en mer fokuserad inriktning, likt ångeststudierna. En tänkbar utveckling vore att kombinera allmänna föräldraskapsstrategier med riktade insatser, exempelvis för att minska barnens stress och skapa förutsägbarhet i vardagen. Om det blir tydligare hur mekanismerna ser ut som påverkar barnens hälsa så ökar chansen att insatserna får större genomslag. Samskapande med målgruppen kan här vara avgörande. Att involvera föräldrar, barn och professionella i utvecklingsprocessen kan bidra till mer målinriktade insatser som bättre möter behoven.

Samskapande

Vikten av att involvera målgruppen i skapandet av programmen var även ett perspektiv som lyftes fram i arbetet med interventioner för unga, i synnerhet gällande mi.spot i Australien [31]. Mi.spot utvecklades i en process där unga vuxna identifierade centrala teman som sedan vidareutvecklades av en referensgrupp där bland andra unga själva ingick. Detta tycks ha haft en påverkan på deltagarengagemang då mi.spot rapporterade högre grad av genomförande av programmet än Kopstoring och Alkohol & Coping [48]. I linje med detta visar studier att samskapade interventioner kan leda till högre deltagarengagemang och bättre utfall [61, 62]. När unga själva får vara med och utforma stödinsatser blir det lättare att hitta och lösa hinder för att söka hjälp, använda ett språk som känns rätt och skapa engagerande och lättanvända digitala plattformar. Dessutom kan samskapade insatser få större acceptans bland yrkesverksamma och beslutsfattare, vilket underlättar implementering och spridning av insatser [63].

Kostnadseffektivitet

En annan aspekt att ta hänsyn till i framtida studier är kostnadseffektivitet. Dunn med kollegor [46] genomförde en RCT (1811 deltagare) med en digital självhjälpsintervention där föräldrarna fick genomföra programmet i egen takt. Denna modell krävde minimala resurser per deltagare men följsamheten var låg – endast 32 procent genomförde fler än två moduler. Trots detta sågs en viss minskning av barns ångestsymtom vid sex månaders uppföljning. Elfström och kollegor [44] erbjöd sex gruppssessioner ledda av en psykolog via Zoom samt en individuell uppföljning och följsamheten var hög (över 90 % deltog i minst tre sessioner). Interventionen minskade risken för ångestutveckling hos yngre barn (5–6 år) men krävde betydligt mer personalresurser vilket ökade kostnaden per deltagare. Självhjälpsinterventioner har ett folkhälsoperspektiv och erbjuder fördelar som tillgänglighet dygnet runt, anonymitet och möjlighet att lära i egen takt [64]. Valet mellan dessa format beror på vad som eftersträvas av större spridning till en lägre kostnad eller högre följsamhet och effekt men till en högre kostnad. Med tanke på bredden i målgruppen barn vars föräldrar har problem med psykisk hälsa

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

eller substansbruk så argumenterar författarna till detta kapitel för att båda typerna av insatser behövs.

Summary

Digital Interventions for Children and Young Adults with Parents Affected by Mental Illness or Substance Use Problems – A Narrative Review

Children as next of kin to parents with impaired mental health or problematic alcohol or substance use face elevated risks of adverse outcomes, including poorer mental health and increased vulnerability to substance use themselves. Studies from Sweden and internationally show that a significant number of children grow up in such environments. To mitigate these risks, both universal and selective preventive interventions are needed. Although most Swedish municipalities offer support, only about 2 percent of affected children receive help, largely due to challenges in identification and recruitment. Stigma and limited availability contribute to health inequalities, particularly in rural areas. This highlights the urgent need for new support programs, with digital interventions showing promising results.

This chapter presents a narrative review of digital support programs for children and young adults (aged 3–25) who are next of kin to a parent with mental illness and/or substance use problems. The reviewed studies evaluated interventions targeting the child, the parent, or the entire family. A literature search was conducted across several different databases.

In total 6772 records were identified. Given the large number of results, a manual search for controlled trials was conducted, yielding 856 unique studies for screening. Finally, 20 references were selected, covering 12 unique digital interventions. These included six interventions targeting children and young people and six aimed at parents. The studies comprised six completed randomised controlled trials (RCTs), two pilot RCTs, one qualitative process evaluation, and eleven study protocols.

Most interventions were based on cognitive behavioural therapy (CBT) and aimed to enhance mental health and self-efficacy in participants. Programs for parents focused on parenting strategies, positive reinforcement, and communication, while those for children and young people emphasised coping strategies, cognitive restructuring, stress management, and social support. Programs that included therapist support tended to achieve better outcomes than self-help interventions, particularly for programs directly targeting young participants. Interventions that incorporated group discussions and interactive elements showed positive effects on stress, depression, and social support, whereas the sole identified self-help intervention had more limited effects. However, the self-help intervention reached individuals who had never sought support before, likely due to the accessibility and the possibility of anonymity. A notable observation was the overwhelming majority

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

of female participants (90–95%) in both parent- and youth-focused interventions. This reflects previous research on family support programs and raises important questions about how interventions can be designed to engage more men and boys. Co-creating programs with the target audience may help develop more relevant and engaging interventions.

Overall, this review highlights the potential of digital, CBT-based programs to support at-risk children and young people. However, further research is needed to determine the most effective intervention strategies. Future studies should focus on developing interventions in collaboration with the target group, ensuring they are accessible, adaptable, and inclusive for a broader audience.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Järkestig Berggren U, Hansson E. Stödprogram riktade till barn och/eller föräldrar när en förälder missbrukar alkohol eller andra droger - en kunskapsöversikt. Kalmar, Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2016.
2. Pierce M, Hope HF, Kolade A, Gellatly J, Osam CS, Perchard R, et al. Effects of parental mental illness on children's physical health: systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry*. 2020;217:354–63.
3. Straussner SL, Fewell CH. A review of recent literature on the impact of parental substance use disorders on children and the provision of effective services. *Curr Opin Psychiatry*. 2018;31:363–7.
4. Alexanderson K, Näsman E. Children's experiences of the role of the other parent when one parent has addiction problems. *Drugs: Education, Prevention and Policy*. 2017;24:32–9.
5. Park S, Schepp KG. A systematic review of research on children of alcoholics: their inherent resilience and vulnerability. *J Child Fam Stud*. 2015;24:1222–31.
6. McGovern R, Bogowicz P, Meader N, Kaner E, Alderson H, Craig D, et al. The association between maternal and paternal substance use and child substance use, internalizing and externalizing problems: a systematic review and meta-analysis. *Addiction*. 2023;118:804–18.
7. Hjern A. Sociala uppväxtvillkor för barn som är anhöriga till föräldrar med cancer eller psykisk sjukdom/missbruk. *Nka Barn som anhöriga* 2023;2; 2023.
8. Hjern A. Barn och ungdomspsykiatrisk vård hos ungdomar i Stockholm som är anhöriga till föräldrar med psykisk sjukdom eller missbruk. *Nka Barn som anhöriga* 2023;1; 2023.
9. Axberg U, Priebe G, Afzelius M, Wirehag Nordh L. Barn till föräldrar som har kontakt med vuxenpsykiatri - hur har de det? Rapport från en nationell studie. *Nka Barn som anhöriga* 2020;1; 2020.
10. Haugland SH, Elgán TH. Prevalence of Parental Alcohol Problems among a General Population Sample of 28,047 Norwegian Adults: Evidence for a Socioeconomic Gradient. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18.
11. Ramstedt M, Raninen J, Larm P, Livingston M. Children with problem drinking parents in Sweden: Prevalence and risk of adverse consequences in a national cohort born in 2001. *Drug Alcohol Rev*. 2021.
12. Elgán TH, Leifman H. Prevalence of adolescents who perceive their parents to have alcohol problems: a Swedish national survey using a web panel. *Scand J Public Health*. 2013;41:680–3.
13. Raninen J, Elgán TH, Sundin E, Ramstedt M. Prevalence of children whose parents have a substance use disorder: Findings from a Swedish general population survey. *Scand J Public Health*. 2016;44:14–7.
14. Havelková A, Bartošová K, Havelka D. Prevalence of parents and children living with parental severe mental illness: A scoping review. *Cesk Psychol*. 2023;67:63–81.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

15. Pierce M, Abel KM, Muwonge J, Wicks S, Nevriana A, Hope H, et al. Prevalence of parental mental illness and association with socioeconomic adversity among children in Sweden between 2006 and 2016: a population-based cohort study. *Lancet Public Health*. 2020;5:e583–91.
16. Arnett JJ. Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol*. 2000;55:469–80.
17. Hingson RW, Heeren T, Winter MR. Age of alcohol-dependence onset: associations with severity of dependence and seeking treatment. *Pediatrics*. 2006;118:e755–63.
18. Solmi M, Radua J, Olivola M, Croce E, Soardo L, Salazar de Pablo G, et al. Age at onset of mental disorders worldwide: large-scale meta-analysis of 192 epidemiological studies. *Mol Psychiatry*. 2022;27:281–95.
19. Wangensteen T, Bramness JG, Halså A. Growing up with parental substance use disorder: The struggle with complex emotions, regulation of contact, and lack of professional support. *Child Fam Soc Work*. 2019;24:201–8.
20. Reupert A, Maybery D. What do we know about families where parents have a mental illness? A systematic review. *Child Youth Serv*. 2016;37:98–111.
21. S B U. Ersta Vändpunktens barnprogram. 2020.
<https://www.sbu.se/contentassets/84715bffdca409b8393bd542c7ae832/ersta-vandpunktens-barnprogram.pdf>. Accessed 29 Aug 2024.
22. Socialstyrelsen. Ersta Vändpunktens barnprogram. 2019.
<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/evidensbaserad-praktik/metodguiden/ersta-vandpunktens-barnprogram/>. Accessed 29 Aug 2024.
23. Lerner R, Naiditch B. Children are people too! Chemical abuse prevention programs. Support group training manual. St Paul, Minnesota, USA: Children Are People, Inc; 1985.
24. Wannberg H. Plats för barnen - Om kommunernas stöd till barn som växer upp med missbrukande föräldrar [Make room for the children - Municipalities and their support for children who grow up with parents with substance abuse]. Stockholm, Sweden: Junis, IOGT-NTO's ungdomsförbund; 2023.
25. Elgán TH, Hansson H, Kartengren N, Zetterlind U. Barn i familjer med alkoholproblem - kan ett webbaserat program hjälpa ungdomar? In: Järkestig Berggren U, Magnusson L, Hanson E, editors. Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Nationellt kompetenscentrum anhöriga: Lenanders Grafiska; 2015. p. 227–50.
26. Wannberg H. Bryt mönster - Om kommunernas stöd till barn som växer upp med missbrukande föräldrar [Break the cycle - Municipalities and their support for children who grow up with parents with substance abuse]. Stockholm, Sweden: Junis, IOGT-NTO's ungdomsförbund; 2024.
27. Velleman R, Templeton LJ. Impact of parents' substance misuse on children: an update. *BJPsych Advances*. 2016;22:108–17.
28. Garrido S, Millington C, Cheers D, Boydell K, Schubert E, Meade T, et al. What works and what doesn't work? A systematic review of digital mental health

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- interventions for depression and anxiety in young people. *Front Psychiatry*. 2019;10:759.
29. Ondersma SJ, Ellis JD, Resko SM, Grekin E. Technology-Delivered Interventions for Substance Use Among Adolescents. *Pediatr Clin North Am*. 2019;66:1203–15.
 30. Elgán TH, Kartengren N, Strandberg AK, Ingemarson M, Hansson H, Zetterlind U, et al. A web-based group course intervention for 15-25-year-olds whose parents have substance use problems or mental illness: study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Public Health*. 2016;16:1011.
 31. Maybery D, Reupert A, Bartholomew C, Cuff R, Duncan Z, Foster K, et al. A Web-Based Intervention for Young Adults Whose Parents Have a Mental Illness or Substance Use Concern: Protocol for a Randomized Controlled Trial. *JMIR Res Protoc*. 2020;9:e15626.
 32. Thanhäuser M, Lemmer G, de Girolamo G, Christiansen H. Do preventive interventions for children of mentally ill parents work? Results of a systematic review and meta-analysis. *Curr Opin Psychiatry*. 2017;30:283–99.
 33. Lannes A, Bui E, Arnaud C, Raynaud J-P, Revet A. Preventive interventions in offspring of parents with mental illness: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Psychol Med*. 2021;51:2321–36.
 34. Havinga PJ, Maciejewski DF, Hartman CA, Hillegers MHJ, Schoevers RA, Penninx BWJH. Prevention programmes for children of parents with a mood/anxiety disorder: Systematic review of existing programmes and meta-analysis of their efficacy. *Br J Clin Psychol*. 2021;60:212–51.
 35. Loechner J, Starman K, Galuschka K, Tamm J, Schulte-Körne G, Rubel J, et al. Preventing depression in the offspring of parents with depression: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Clin Psychol Rev*. 2018;60:1–14.
 36. Ferrari R. Writing narrative style literature reviews. *Medical Writing*. 2015;24:230–5.
 37. Albanese AM, Russo GR, Geller PA. The role of parental self-efficacy in parent and child well-being: A systematic review of associated outcomes. *Child Care Health Dev*. 2019;45:333–63.
 38. Bandura A. *Social learning theory*. Englewood Cliffs: Prentice Hall, cop; 1977.
 39. Siljeholm O, Lindner P, Johansson M, Hammarberg A. An online self-directed program combining Community Reinforcement Approach and Family Training and parenting training for concerned significant others sharing a child with a person with problematic alcohol consumption: a randomized controlled trial. *Addict Sci Clin Pract*. 2022;17:49.
 40. Lindner P, Siljeholm O, Johansson M, Forster M, Andreasson S, Hammarberg A. Combining online Community Reinforcement and Family Training (CRAFT) with a parent-training programme for parents with partners suffering from alcohol use disorder: study protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open*. 2018;8:e020879.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

41. Cioffi CC, Browning O'Hagan AM, Halvorson S, DeGarmo DS. A randomized controlled trial to improve fathering among fathers with substance use disorders: Fathering in recovery intervention. *J Fam Psychol.* 2023;37:1303–14.
42. DeGarmo DS, Jones JA. Fathering Through Change (FTC) intervention for single fathers: Preventing coercive parenting and child problem behaviors. *Dev Psychopathol.* 2019;31:1801–11.
43. Åhlén J, Vigerland S, Lindberg M, Gunterberg O, Ghaderi A. Developing a brief parent training intervention to prevent anxiety in offspring. *Scand J Child Adolesc Psychiatr Psychol.* 2022;10:123–33.
44. Elfström S, Rosengren A, Andersson R, Engelbrektsson J, Isaksson A, Meregalli M, et al. Evaluating a program to prevent anxiety in children of anxious parents: a randomized controlled trial. *J Child Psychol & Psychiat.* 2025.
45. Dunn A, Alvarez J, Arbon A, Bremner S, Elsby-Pearson C, Emsley R, et al. Effectiveness of a Web-Based Intervention to Prevent Anxiety in the Children of Parents With Anxiety: Protocol for a Randomized Controlled Trial. *JMIR Res Protoc.* 2022;11:e40707.
46. Dunn A, Alvarez J, Arbon A, Bremner S, Elsby-Pearson C, Emsley R, et al. Effectiveness of an unguided modular online intervention for highly anxious parents in preventing anxiety in their children: a parallel group randomised controlled trial. *Lancet Reg Health Eur.* 2024;45:101038.
47. Maybery D, Reupert A, Bartholomew C, Cuff R, Duncan Z, McAuliffe C, et al. An online intervention for 18-25-year-old youth whose parents have a mental illness and/or substance use disorder: A pilot randomized controlled trial. *Early Interv Psychiatry.* 2022;16:1249–58.
48. Reupert A, Maybery D, Bartholomew C, Cuff R, Foster K, Matar J, et al. The Acceptability and Effectiveness of an Online Intervention for Youth With Parents With a Mental Illness and/or Substance Use Issue. *J Adolesc Health.* 2020;66:551–8.
49. Woolderink M, Smit F, van der Zanden R, Beecham J, Knapp M, Paulus A, et al. Design of an internet-based health economic evaluation of a preventive group-intervention for children of parents with mental illness or substance use disorders. *BMC Public Health.* 2010;10:470.
50. Woolderink M, Bindels JAPM, Evers SMAA, Paulus ATG, van Asselt ADI, van Schayck OCP. An Online Health Prevention Intervention for Youth with Addicted or Mentally Ill Parents: Experiences and Perspectives of Participants and Providers from a Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res.* 2015;17:e274.
51. Woolderink M. Mind the gap - Evaluation of an online preventive programme for adolescents with mentally ill or addicted parents. Doctoral dissertation. Maastricht University; 2016.
52. Elgán TH, Hansson H, Zetterlind U, Kartengren N, Leifman H. Design of a Web-based individual coping and alcohol-intervention program (web-ICAIP)

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- for children of parents with alcohol problems: study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Public Health*. 2012;12:35.
53. Wall H, Hansson H, Zetterlind U, Kvillemo P, Elgán TH. Effectiveness of a Web-Based Individual Coping and Alcohol Intervention Program for Children of Parents with Alcohol Use Problems: A Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res*. 2024.
 54. Aspvall K, Andersson E, Cervin M, Kraepelien M, Mataix-Cols D, Åhlén J. Development of an online parent-delivered prevention programme for children at risk of developing obsessive-compulsive disorder: a feasibility trial. https://osf.io/vp6c3/?view_only=. Accessed 30 Aug 2024.
 55. Dülse P, Barck K, Daubmann A, Höller A, Zeidler J, Kilian R, et al. Clinical- and Cost Effectiveness of a Guided Internet-Based Intervention for Children (12-18 Years) of Parents With Mental Disorders (iCHIMPS): Study Protocol of a Multicentered Cluster-Randomized Controlled Trial. *Front Digit Health*. 2022;4:816412.
 56. Reupert A, Freeman N, Hine R, Lea S, Nandakumar N, O'Grady C, et al. Evaluating programs for young people with a family member with mental health challenges: protocol for a mixed methods, longitudinal, collaborative evaluation. *BMC Psychol*. 2023;11:67.
 57. Hedman-Lagerlöf E, Carlbring P, Svärdman F, Riper H, Cuijpers P, Andersson G. Therapist-supported Internet-based cognitive behaviour therapy yields similar effects as face-to-face therapy for psychiatric and somatic disorders: an updated systematic review and meta-analysis. *World Psychiatry*. 2023;22:305–14.
 58. Domhardt M, Engler S, Nowak H, Lutsch A, Baumel A, Baumeister H. Mechanisms of change in digital health interventions for mental disorders in youth: systematic review. *J Med Internet Res*. 2021;23:e29742.
 59. Rushton C, Kelly PJ, Raftery D, Beck A, Larance B. The effectiveness of psychosocial interventions for family members impacted by another's substance use: A systematic review and meta-analysis. *Drug Alcohol Rev*. 2023;42:960–77.
 60. McCann TV, Lubman DI. Help-seeking barriers and facilitators for affected family members of a relative with alcohol and other drug misuse: A qualitative study. *J Subst Abuse Treat*. 2018;93:7–14.
 61. Matar JL, Maybery DJ, McLean LA, Reupert A. Web-Based Health Intervention for Young People Who Have a Parent with a Mental Illness: Delphi Study Among Potential Future Users. *J Med Internet Res*. 2018;20:e10158.
 62. Bevan Jones R, Stallard P, Agha SS, Rice S, Werner-Seidler A, Stasiak K, et al. Practitioner review: Co-design of digital mental health technologies with children and young people. *J Child Psychol Psychiatry*. 2020;61:928–40.
 63. Price-Robertson R, Reupert A, Maybery D. Online Peer Support Programs for Young People with a Parent Who has a Mental Illness: Service Providers' Perspectives. *Australian Social Work*. 2019;:1–13.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

64. Andersson G, Titov N, Dear BF, Rozental A, Carlbring P. Internet-delivered psychological treatments: from innovation to implementation. *World Psychiatry*. 2019;18:20–8.
65. Åhlén J, Ghaderi A, Dalman C, Feldman I, Sampaio F, Elfström S. Study protocol: Prevention of childhood anxiety disorders in offspring of anxious parents. 2020. <https://ki.se/media/265663/download>. Accessed 30 Aug 2024.

11. Barn med föräldrar som har alkoholproblem i Sverige – en översikt

Mats Ramstedt, Jonas Raninen

Sammanfattning

Det saknas en etablerad metodik för att ta reda på hur många barn som växer upp med föräldrar som har alkoholproblem, och resultaten i befintlig forskning varierar därför kraftigt beroende på definition och metod. En svensk sammanställning visar att drygt 20 procent av barn i Sverige någon gång under uppväxten har haft en förälder med alkoholproblem, medan 3,5 procent levt med mycket allvarliga problem. Uppskattningarna är grova men tydliggör hur omfattande och varierande problematiken är samt hur känsliga skattningarna är för hur man mäter och definierar barn i denna situation.

Barn i dessa familjer växer ofta upp i instabila och konfliktfyllda miljöer med bristande omsorg, vilket leder till en ökad risk för psykosociala problem både under barndomen och i vuxenlivet. Att dessa barn utgör en särskilt utsatt grupp är tydligt och oberoende av om problemen orsakas direkt av alkoholproblemet hos föräldrarna och/eller på andra samverkande riskfaktorer i barnets miljö.

Forskning visar att socioekonomiska faktorer, som lägre utbildning och ekonomiska svårigheter, ökar risken för utsatthet. Flickor tenderar också att uppleva en större utsatthet än pojkar, vilket tyder på en högre sårbarhet och medvetenhet. Många av dessa barn utvecklar strategier för att hantera sin situation, exempelvis genom att ta ansvar i hemmet, skydda sina föräldrar eller genom att dölja problemen på grund av känslor av skam. De flesta kommuner erbjuder stödinsatser men det är oklart hur många barn som faktiskt nås och den samlade kunskapen tyder på att det finns ett betydande behov av stöd för denna grupp i Sverige som idag inte uppfylls.

Inledning

I sin bok *Vakthunden – Barn i alkoholens skugga* [1] beskriver Ulla Waldenström hur hon under sin uppväxt ständigt var på sin vakt mot sin pappas drickande – hon övervakade när det började och förutsåg situationer som kunde eskalera. Dock var det först i vuxen ålder efter en framgångsrik yrkeskarriär som de flesta svårigheterna som härrörde från denna erfarenhet på riktigt drabbade henne. Hon noterar också att hennes bror uppfattade situationen annorlunda; faktiskt beskriver hon det som att han inte alls upplevde några problem med deras pappas drickande.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Detta exempel belyser komplexiteten i barns erfarenheter av föräldrars alkoholkonsumtion som är temat för detta kapitel. Vi kommer att lyfta ett antal frågor som vi försöker besvara utifrån kunskapsläget i den senaste forskningen och fokusera på följande frågeställningar:

- Hur många barn har föräldrar som har problem med alkohol?
- Vad vet vi om de här barnens livssituation och om risker för problem?
- Varierar utsattheten mellan olika grupper?
- Hur många får hjälp och vilket stöd får de?

Hur många barn växer upp med föräldrar som har problem med alkohol?

Det finns förvånansvärt lite forskning om hur många barn som växer upp med föräldrar som har alkoholproblem. Detta var en av slutsatserna i en genomgång av den internationella vetenskapliga litteraturen av studier som innehåller skattningar om andelen barn som växer upp med föräldrar som har alkoholproblem [2]. Efter att ha sökt igenom den samlade internationella vetenskapliga litteraturen identifierades endast 23 studier som innehöll skattningar av hur många barn som växt upp med minst en förälder som hade en problematisk alkoholkonsumtion. Studierna var dessutom begränsade till situationen i Norden, Storbritannien och USA.

En tankeväckande slutsats som drogs i den här översiktsstudien var att skattningarna varierade avsevärt mellan olika studier, från så lite som 2 procent till så mycket som 34 procent av alla barn under 18 år. Dessa skillnader berodde delvis på när och var studierna genomfördes, men speglade också avsaknaden av en enhetlig definition av vad det innebär att vara barn till någon med alkoholproblem. Vissa studier utgår från barn till föräldrar som har fått vård eller behandling för sina alkoholproblem och som därmed kan identifieras via vårdregister. Denna avgränsning resulterar i lägre skattningar eftersom den utesluter den stora grupp av föräldrar med alkoholproblem som inte söker, eller får, hjälp.

Studier som i stället baseras på självrapporterade uppgifter från urval som representerar hela befolkningen, eller på samtliga barn i befolkningen, kommer fram till avsevärt högre skattningar eftersom även mildare problematik fångas in. Studiernas olika resultat beror således till stor del på att man använder olika definitioner av föräldrarnas alkoholproblem, att man använder olika typer av statistiska uppgifter och att man fångar in problematik som varierar i allvarlighetsgrad.

Med utgångspunkt från resultaten i den internationella genomgången har det också gjorts ett försök att skatta hur många dessa barn är i Sverige genom att befintliga skattningar genomförda i Sverige med olika metoder sammanställdes. Det resulterade i fyra olika kategorier som varierade i allvarlighetsgrad med avseende på barnens utsatthet och exponering för sina föräldrars alkoholproblem.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Sammanställningen visade att:

- Drygt 20 procent av alla barn i Sverige har någon gång under uppväxten haft minst en förälder med alkoholproblem. Det motsvarar 430 000 barn.
- 15 procent av alla barn i Sverige har påverkats negativt av att ha vuxit upp med minst en förälder med alkoholproblem. Det motsvarar 320 000 barn.
- 10 procent av alla barn i Sverige har påverkats mycket negativt av att växa upp i en familj där minst en förälder har alkoholproblem. Det motsvarar 215 000 barn.
- Andelen barn till föräldrar med mycket allvarliga alkoholproblem uppgår till ca 3,5 procent vilket motsvarade ca 75 000 av samtliga barn under 18 år i Sverige år 2018.

Denna sammanställning bör ses som en grov uppskattning av problemets omfattning och kanske framför allt som ett försök att illustrera hur heterogen denna problematik är och hur känsliga olika skattningar är för vilka mått man använder. Sedan översikten genomfördes 2019 har ytterligare beräkningar publicerats och samtliga har hamnat inom det intervall som anges här. En norsk befolkningsstudie från 2021 kom fram till en prevalens på 15,6 procent [3], två svenska befolkningsstudier med data från 2021 och 2020 kom fram till 12,9 [4] respektive 10,6 procent [5].

Barnens livssituation och risker för problem

Att livssituationen för barn till föräldrar med alkoholproblem påverkas negativt är väl belagt genom flera olika forskningsstudier, liksom att det finns stora variationer i både utsatthet och sårbarhet. En rad olika förklaringar har lyfts till att livssituationen försämras: bristande familjestrukturer, instabila familjeritualer med avseende på måltider, helgaktiviteter och semestrar, ökade familjekonflikter, lägre familjesammanhållning, ökad familjeisolering och en lägre grad av kommunikation inom familjen [6, 7]. Dessutom kan föräldrar som har alkoholproblem periodvis vara både emotionellt och fysiskt frånvarande [7] och det är också vanligt att de har någon form av psykisk sjukdom som en antisocial personlighetsstörning, depression och ångest [8]. Exempel på konkreta händelser som barnen brukar återge är att de blivit lämnade i otrygga situationer, ofta har hört föräldrarna gräla när de varit berusade samt att barnen själva blivit utsatta för kränkningar eller våld [9]. Ofta känner barnen skam inför situationen vilket gör att de sällan pratar med någon utomstående om familjesituationen [10]. Många gånger tvingas barnen som anhöriga att utföra uppgifter i familjen som normalt sköts av vuxna, vilket kan vara destruktivt för barnet [7].

Mot bakgrund av dessa svårigheter är det inte förvånande att barnen har en förhöjd risk för en rad olika problem i jämförelse med andra barn [10]. Under barndomen har det visat sig vara betydligt vanligare med olika psykosociala problem, bland annat ökad hyperaktivitet, normbrytande beteende, depressions- och ångestsymtom, låg självkänsla och bristande impulskontroll [11-16]. Barn med föräldrar

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

som har alkoholproblem har oftare problem i skolan, med sina relationer och med sitt mående [17, 18] och dricker också mer alkohol än andra barn [4]. Det har visat sig att riskerna ökar redan vid mildare former av negativa erfarenheter av föräldrars drickande och ökar ytterligare ju mer allvarliga problemen upplevs [19]. Bland de barn som söker hjälp är utsattheten särskilt hög – över hälften har erfarenhet av fysiskt och/eller psykiskt våld [10].

Men det är inte bara under barndomen som det uppstår problem för barnen; barn som växer upp med föräldrar som har alkoholproblem uppvisar även som vuxna en ökad risk för många problem i form av exempelvis kriminalitet, ångest och depression [20]. Risken är också förhöjd för självmordsförsök och arbetslöshet [21, 22] och för att få egna alkoholproblem [23-25]. I en forskningsgenomgång, visade 19 av 21 inkluderade studier även ett tydligt samband mellan föräldrars och deras barns alkoholkonsumtion [26]. Detta är inte förvånande givet att alkoholproblem till viss del är ärftligt och att ungefär 50 procent av överförbarheten påverkas av gener [27]. Vissa studier har uppskattat att barn till föräldrar med alkoholproblem har två till åtta gånger högre risk för att själva utveckla alkoholproblem [28].

Forskning har också visat att barnen kan drabbas av problem även utan direkt exponering för föräldrarnas alkoholproblem. Till exempel har det visat sig att en förhöjd risk för känslomässiga problem kan uppstå för barnen oavsett om de lever med den missbrukande föräldern eller inte [29]. Andra studier har visat att barnen kan drabbas av olika former av psykisk ohälsa även när föräldrarnas alkoholproblem har upphört, exempelvis depression och självmordstankar [30]. Detta kan bero på att det finns kvar ett behov av att bearbeta relationen till föräldern, något som för vissa kan ta mycket lång tid.

Det bör nämnas att det finns studier som pekar på att det finns en oklarhet om sambandets kausalitet, dvs i vilken utsträckning det verkligen är föräldrarnas drickande som orsakar problem för barnen och inte andra ogynnsamma omständigheter i familjens situation, såsom psykisk ohälsa och låg socioekonomisk position [23]. Men oavsett hur den exakta kausala mekanismen ser ut så visar den samlade forskningen att dessa barn är en sårbar grupp som ofta växer upp under ogynnsamma förhållanden och som har en ökad risk för att själva utveckla olika problem.

Variationer i utsatthet mellan olika grupper

Det har också visat sig att utsattheten för föräldrars alkoholproblem varierar mellan olika grupper i samhället till exempel utifrån socioekonomisk position. Socioekonomisk position (ibland kallat socioekonomisk status) avgör en grups förutsättningar inom centrala livsområden som utbildning, inkomst och yrke och handlar om tillgång till resurser och möjligheter som påverkar levnadsvillkor, hälsa och livskvalitet. Det har exempelvis framkommit att i familjer där föräldrarna hade en lägre utbildning är det vanligare att barnen upplever problem med att föräldrarna

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

dricker [5]. Liknande resultat har man sett i andra nordiska studier. Inom ramen för en stor dansk befolkningsstudie framkom exempelvis att ekonomiska problem var närmare tre gånger vanligare i familjer där barn upplevde att föräldrarna hade alkoholproblem [29]. I en annan stor norsk befolkningsundersökning visade det sig vara vanligare att vuxna som under sin uppväxt haft föräldrar med alkoholproblem hade en lägre socioekonomisk position jämfört med de som inte hade den erfarenheten [3].

Ett annat genomgående och tankeväckande forskningsresultat är att kvinnor rapporterar fler problem än män och att det gäller både i ungdomen och som vuxen. I en svensk studie av 15–16 åringar visade det sig att 15 procent av flickorna rapporterade negativa konsekvenser av föräldrarnas drickande jämfört med 11 procent av pojkarna [17]. Det var genomgående fler flickor än pojkar som upplevde föräldrarnas drickande som problematiskt, som försökte påverka föräldrarna att dricka mindre, som upplevde att föräldrarna grälade när de druckit och som försöka förhindra drickandet genom att gömma alkoholen. Liknande resultat har framkommit i andra svenska studier [5, 31] men även i studier från andra länder som t.ex. Danmark [29] och Norge [3].

Det bör noteras att detta resultat skiljer sig från vad som visas i studier baserade på registerdata där ungefär samma andel kvinnor och män har en förälder i behandling för alkoholproblem [22]. Att fler kvinnor rapporterar problematiska upplevelser skulle kunna tyda på en högre sårbarhet för föräldraproblematik [32] och familjekonflikter [33] samt en efterföljande högre tendens att uppfatta och rapportera sådana problem. Ingen av ovan nämnda forskningsstudier har kunnat förklara dessa könsskillnader, men en möjlig förklaring kan vara att flickor under tonåren är mer fokuserade på aktiviteter som gynnar nära relationer med kamrater medan pojkar är mer engagerade i grupprelaterade aktiviteter [34]. Att kvinnor har fler nära relationer skulle kunna innebära att de får en högre medvetenhet om andras beteende, inklusive föräldrar som dricker för mycket. Det är dock av stort intresse att förstå dessa könsskillnader mer ingående och att ta upp denna fråga i framtida studier.

Exempel på hur barnen hanterar sin situation

Under uppväxten i en familj med föräldrar som har alkoholproblem har det visat sig att barnen utvecklar många olika strategier för att hantera situationen vilka på ett övergripande plan kan delas in i proaktiva och reaktiva strategier [35, 36]. Proaktiva strategier utgör försök att förhindra att föräldern dricker alkohol. Det kan handla om att leta upp undangömd alkohol och göra sig av med den eller att helt enkelt aktivt uppmana föräldern att sluta dricka. Det kan också handla om att ständigt iaktta föräldern för att på så sätt hinna förbereda sig för att minska risken för problem. Eftersom barn har begränsade möjligheter att ingripa förebyggande mot en vuxen är reaktiva strategier vanligare. Dessa består av olika sätt att hantera problem som redan uppstått i syfte att minska de negativa konsekvenserna av berusningen.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Exempel på sådana åtgärder är att väcka en berusad förälder eller att medla när föräldrarna bråkar. Inom ramen för reaktiva strategier finns även det som kallas *undvikande strategier* som på olika sätt går ut på att hålla sig undan en berusad förälder; att inte väcka föräldern, att avsluta telefonsamtal med berusad förälder i de fall man inte bor tillsammans eller att lämna hemmet.

Barns reaktiva strategier kan också omfatta omsorgsarbete i form av att ta en föräldraroll, s.k. föräldrafiering. Den innebär att barnen tar hand om hushållet, den påverkade föräldern och syskon genom att laga mat, diska, städa huset, gå med tvätten till tvättstugan och lägga småsyskon. I vissa fall handlar omsorgen om att finnas hos föräldern som ett sätt att hantera sin oro för vad som ska hända. Det är också vanligt att barn har strategier för att dölja föräldrarnas problem inför omgivningen både för föräldrarnas och sin egen skull. En viktig anledning är att det uppfattas som skamligt och tabubelagt att berätta om alkoholproblem i familjen.

Hur många får hjälp och vilket stöd får de?

Trots att barn som växer upp med föräldrar som har alkoholproblem är en sårbar grupp så är det få av dessa barn som erbjuds stödinsatser. En kartläggning från 2014 visade att endast en fjärdedel (24 procent) av barn till föräldrar som var inskrivna inom missbruks- och beroendevården själva erhöll stödinsatser [37]. Detta innebär att tre av fyra barn i denna utsatta grupp inte fick det stöd de sannolikt behövde. Någon mer aktuell skattning av stödet i denna grupp har inte tagits fram och det är därmed oklart om det har skett någon förbättring sedan dess.

Hur det ser ut för den stora gruppen barn med föräldrar som har alkoholproblem och inte söker eller får behandling inom missbruks- eller beroendevården är inte känt men en viss fingervisning kan fås genom att ta del av den årliga kartläggning av kommunernas verksamhet som genomförs av organisationen Junis. I deras senaste kartläggning av kommunernas verksamhet som gäller 2023, framkom att 98 procent av kommunerna som deltog i studien (201 av 290 kommuner) hänvisade till någon form av stödverksamhet för barn till föräldrar med alkoholproblem [38]. De flesta kommuner uppgav att stödverksamheten bedrevs i kommunens egen regi (91 procent) men det var även relativt vanligt att stödverksamhet bedrivs av en ideell organisation (17 procent), eller en annan kommun (15 procent). I ett mindre antal kommuner angavs att stödverksamhet bedrevs av privata företag (5 procent).

Familjeinsatser var den vanligaste stödformen (83 procent), följt av stödsamtal (81 procent) och stödgrupper (61 procent). Att erbjuda en kontaktfamilj/person var också relativt vanligt (24 procent). De flesta kommuner får kontakt med barnen genom socialtjänstens verksamhet för barn (78 procent) och genom skolan (75 procent). Det är även vanligt att kommunerna får kontakt med barnen genom socialtjänstens verksamhet för vuxna (61 procent) och genom att enskilda vuxna söker stöd för barnen (51 procent). Var tredje kommun (33 procent) angav också att de får kontakt med barnen genom polisen. Kontakt genom regionens eller förskolans

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

verksamhet var ungefär lika vanligt, 29 respektive 23 procent av kommunerna har angivit dessa alternativ. Femton procent av kommunerna angav att barnen själva sökt stöd och 6 procent att det sker via sociala medier.

Av 254 kommuner var det 224 som besvarade frågan om ungefär hur många barn som deltagit i stödverksamhet under 2023. Enligt dessa kommuner var det 3 574 barn som hade deltagit i stödverksamhet av något slag. Även om det skulle tillkomma ett antal barn om samtliga kommuner hade svarat på frågan, måste detta anses vara en låg andel sett till det antal barn som uppskattningsvis befinner sig i denna situation och som sannolikt skulle behöva någon form av hjälp. Givet de skattningar som finns av hur många dessa barn är så kan man dra slutsatsen att det finns ett betydande dolt behov av hjälp till denna grupp i Sverige.

Summary

Growing Up with Parental Alcohol Problems: The Situation in Sweden

There is no established methodology for determining how many children grow up with parents who have alcohol problems. As a result, existing research findings vary greatly depending on the definitions and methods used. A Swedish review found that just over 20 percent of children in Sweden have, at some point during childhood, lived with a parent with alcohol problems, and that 3.5 percent have experienced very serious issues. Although these estimates are rough, they clearly demonstrate the extent and variation of the problem, as well as the sensitivity of the numbers to how the issue is defined and measured.

Children in these families often grow up in unstable and conflict-ridden environments characterised by a lack of care, which increases their risk of developing psychosocial problems, both during childhood and later in life. These children constitute a particularly vulnerable group, regardless of whether the harm stems directly from the alcohol misuse or from interacting risk factors in the child's environment.

Research has shown that socio-economic factors such as low educational attainment and financial hardship increase the risk of vulnerability. Girls are also more likely than boys to report negative experiences, suggesting both greater vulnerability and heightened awareness. Many of these children adopt coping strategies, such as taking on responsibility at home, shielding their parents, or concealing the situation due to feelings of shame and stigma.

Although most municipalities in Sweden offer support services for children in these circumstances, it remains unclear how many are reached. Overall, the existing evidence points to a significant gap between the support that is needed and what is currently provided for this group of children.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Waldenström U. Vakthunden - Barn i alkoholems skugga: Fri Press; 2024.
2. Ramstedt M. Hur många barn växer upp med föräldrar som har alkoholproblem? Resultat från en systematisk litteraturöversikt. CAN; 2019. Report No.: 978-91-7278-302-7
3. Haugland SH, Elgán TH. Prevalence of parental alcohol problems among a general population sample of 28,047 Norwegian adults: evidence for a socioeconomic gradient. *International journal of environmental research and public health*. 2021;18(10):5412.
4. Workie HM, Wahlström J, Svensson J, Låftman SB. Perceived parental alcohol problems and drinking patterns among adolescents in Sweden. *Addictive behaviors reports*. 2024;19:100535.
5. Wahlström J, Magnusson C, Svensson J, Låftman SB. Problematic familial alcohol use and adolescent outcomes: Do associations differ by parental education? *Nordic studies on alcohol and drugs*. 2023;40(6):606-24.
6. Johnson JL, Leff M. Children of substance abusers: Overview of research findings. *Pediatrics*. 1999;103(Supplement_2):1085-99.
7. Kelley ML, French A, Bountress K, Keefe HA, Schroeder V, Steer K, et al. Parentification and family responsibility in the family of origin of adult children of alcoholics. *Addictive behaviors*. 2007;32(4):675-85.
8. Hasin DS, Stinson FS, Ogburn E, Grant BF. Prevalence, correlates, disability, and comorbidity of DSM-IV alcohol abuse and dependence in the United States: results from the National Epidemiologic Survey on Alcohol and Related Conditions. *Archives of general psychiatry*. 2007;64(7):830-42.
9. Sundin E. Att bo med någon som dricker för mycket under barndomen. I Ramstedt, M.(Red.), Landberg, J., Svensson, J. & Sundin, E. (2018) Aktuella perspektiv på alkoholkulturen i Sverige. Om dryckesmotiv, dryckeskontext, attityder och anhörigproblematik.; 2018. Report No.: CAN-rapport nr 177.
10. Mackrill T, Elklit A, Lindgaard H. Treatment-seeking young adults from families with alcohol problems. What have they been through? What state are they in? *Counselling and Psychotherapy Research*. 2012;12(4):276-86.
11. Carbonneau R, Tremblay RE, Vitaro F, Dobkin PL, Saucier J-F, Pihl RO. Paternal alcoholism, paternal absence and the development of problem behaviors in boys from age six to twelve years. *Journal of Studies on Alcohol*. 1998;59(4):387-98.
12. Christensen HB, Bilenberg N. Behavioural and emotional problems in children of alcoholic mothers and fathers. *European child & adolescent psychiatry*. 2000;9(3):219-26.
13. Elkins IJ, McGue M, Malone S, Iacono WG. The effect of parental alcohol and drug disorders on adolescent personality. *American Journal of Psychiatry*. 2004;161(4):670-6.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

14. Steinhausen H-C, Göbel D, Nestler V. Psychopathology in the offspring of alcoholic parents. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*. 1984;23(4):465-71.
15. Pisinger VSC, Tolstrup JS. Are emotional symptoms and depression among young people with parental alcohol problems modified by socioeconomic position? *European child & adolescent psychiatry*. 2022;31(5):747-55.
16. Brolin Låftman S, Östberg V, Wahlström J, Ramstedt M, Raninen J. Exposure to parental problem drinking during adolescence and symptoms of depression and anxiety in young adulthood: A Swedish national cohort study. *Drug and alcohol review*. 2024;43(6):1461-72.
17. Ramstedt M, Raninen J, Larm P, Livingston M. Children with problem drinking parents in Sweden: Prevalence and risk of adverse consequences in a national cohort born in 2001. *Drug and alcohol review*. 2022;41(3):625-32.
18. Wahlström J, Magnusson C, Låftman SB, Svensson J. Parents' drinking, childhood hangover? Parental alcohol use, subjective health complaints and perceived stress among Swedish adolescents aged 10–18 years. *BMC public health*. 2023;23(1):162.
19. Ramstedt M, Raninen J, Larm P, Livingston M. Children with problem-drinking parents in a Swedish national sample: is the risk of harm related to the severity of parental problem drinking? *European Journal of Public Health*. 2023;ckad022.
20. Harter SL. Psychosocial adjustment of adult children of alcoholics: A review of the recent empirical literature. *Clinical psychology review*. 2000;20(3):311-37.
21. Christoffersen MN, Soothill K. The long-term consequences of parental alcohol abuse: a cohort study of children in Denmark. *Journal of substance abuse treatment*. 2003;25(2):107-16.
22. Hjern A, Arat A, Vinnerljung B. Att växa upp med föräldrar som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom–hur ser livet ut i ung vuxen ålder. *NKA Barn som anhöriga*. 2014;2014:4.
23. Rossow I, Felix L, Keating P, McCambridge J. Parental drinking and adverse outcomes in children: A scoping review of cohort studies. *Drug and alcohol review*. 2016;35(4):397-405.
24. Hemmingsson T, Danielsson A-K, Falkstedt D. Fathers' alcohol consumption and risk of alcohol-related hospitalization in offspring before 60 years of age. *Drugs: Education, Prevention and Policy*. 2017;24(1):3-8.
25. Thor S, Hemmingsson T, Danielsson A-K, Landberg J. Fathers' alcohol consumption and risk of substance-related disorders in offspring. *Drug and alcohol dependence*. 2022;233:109354.
26. Rossow I, Keating P, Felix L, McCambridge J. Does parental drinking influence children's drinking? A systematic review of prospective cohort studies. *Addiction*. 2016;111(2):204-17.
27. Verhulst B, Neale MC, Kendler KS. The heritability of alcohol use disorders: a meta-analysis of twin and adoption studies. *Psychological medicine*. 2015;45(5):1061-72.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

28. Grant BF, Harford TC, Dawson DA, Chou P, Dufour M, Pickering R. Prevalence of DSM-IV alcohol abuse and dependence: United States, 1992. *Alcohol Health and Research World*. 1994;18(3):243.
29. Pisinger VS, Bloomfield K, Tolstrup JS. Perceived parental alcohol problems, internalizing problems and impaired parent—Child relationships among 71 988 young people in Denmark. *Addiction*. 2016;111(11):1966-74.
30. Alexanderson K, Näsman E. Barns upplevelser när föräldrars missbruk upphört: “Alltså det är svårt att må bra igen”. *Nordic studies on alcohol and drugs*. 2017;34(5):400-14.
31. Elgán TH, Leifman H. Prevalence of adolescents who perceive their parents to have alcohol problems: A Swedish national survey using a web panel. *Scandinavian journal of public health*. 2013;41(7):680-3.
32. Homel J, Warren D. The relationship between parent drinking and adolescent drinking: differences for mothers and fathers and boys and girls. *Substance Use & Misuse*. 2019;54(4):661-9.
33. Davies PT, Lindsay LL. Interparental conflict and adolescent adjustment: Why does gender moderate early adolescent vulnerability? *Journal of Family Psychology*. 2004;18(1):160.
34. Perry DG, Pauletti RE. Gender and adolescent development. *Journal of research on adolescence*. 2011;21(1):61-74.
35. Alexanderson K, Näsman E. Barndom och föräldraskap i missbrukets skugga: Barn, ungdomar och föräldrar berättar om vardagsliv och behov av stöd när föräldern har missbruksproblem. Regionförbundet, Uppsala län & Uppsala universitet; 2015.
36. Holmila MJ, Itäpuisto M, Ilva M. Invisible victims or competent agents: Opinions and ways of coping among children aged 12–18 years with problem drinking parents. *Drugs: education, prevention and policy*. 2011;18(3):179-86.
37. Raninen J, Leifman H. Barn till föräldrar i missbruks-och beroendevård.
38. Junis. Bryt mönstret - Om kommunernas stöd till barn som växer upp i familjer med missbruk. 2024.

12. Trygghetens skörhet: Utvecklingspsykologiska och människorättsliga perspektiv på situationen för barn i flyktingfamiljer

Elia Psouni, Anna Lundberg

Sammanfattning

Kapitlet fokuserar på barn i familjer som sökt asyl i Sverige. Med en utvecklingspsykologisk utgångspunkt adresseras barnens situation och konsekvenserna för deras utveckling och välbefinnande av ett otillräckligt skydd och stöd. Med ett rättighetsbaserat perspektiv diskuteras barnens folkrättsliga skydd samt hur detta upprätthålls i Sverige. Vi avslutar med en reflektion kring prioriteringar framåt.

En utgångspunkt i kapitlet är att barn utvecklas i nära samspel med sina omsorgsmiljöer, där relationen till tillgängliga och lyhörda vuxna utgör en central skyddsfaktor. En stabil och förutsägbar omsorgssituation stärker barns psykologiska motståndskraft medan begränsad tillgång till trygghet, kontinuitet eller emotionellt stöd utgör riskfaktorer. Dessa förhållanden påverkas även av de strukturella villkor som omger familjen. Föräldraförmåga, inte minst, kan påverkas av faktorer som social och ekonomisk utsatthet, fysisk och psykisk ohälsa, eller av den osäkerhet och förlust av sociala nätverk och bristande tillgång till stödresurser som kännetecknar väntan på asyl.

Barn i flyktingfamiljer bär ofta på egna svåra erfarenheter av krig och flykt, som påverkar deras hälsa och utveckling. Därutöver riskerar de att påverkas av trauman som närstående vuxna bär på, särskilt när de närstående inte fått tillgång till stöd och möjlighet till återhämtning. Denna så kallade sekundära traumatisering är väl belagd i forskning om barn med flyktbakgrund och bör förstås som en följd av bristande samhälleligt skydd och otillräckliga resurser. Utanför hemmet möter barn dessutom hinder som språkbarriärer, utanförskap och diskriminering. Barn som söker skydd utan sina familjer löper särskilt stora risker då de ofta saknar stabila omsorgsmiljöer, och många upplever svårigheter att få den hjälp de behöver.

Trots betydande utmaningar före, under och efter en flykt strävar föräldrar efter att upprätthålla optimism och skydd för sina barn. Men långvarig emotionell belastning kan inverka negativt på deras psykiska och fysiska hälsa. Barn kan i sin tur känna ansvar för sin familjs välbefinnande, en sorts rollomkastning där barnet stödjer föräldern snarare än tvärtom. Men samspelet mellan flyktingbarn, deras familjer och samhällets strukturer är komplext. Antaganden om att trauman gör föräldrar oförmögna till ett tillräckligt bra föräldraskap kan leda till förutfattade meningar

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

som underminerar föräldrars självständighet, självtillit, och beslutsförmåga, och framställer barnen som offer för ett orimligt stort ansvar. Forskning har däremot visat att medan ett emotionellt och relationellt ansvarstagande förknippas med påfrestning och negativa effekter, kan barns engagemang och praktiska uppgifter stärka deras självbild. Barns ansvarstagande bör därför förstås utifrån familjens flykthistoria, asylkontext och andra förutsättningar.

I Sverige säkerställs flyktbarns rättigheter genom lagstiftning, institutionella normer, utbildningsinsatser, och i vardagens praktik när barn möter yrkesverksamma i vård, skola och omsorg. FN:s barnrättskommitté har vid upprepade tillfällen kritiserat Sverige för att stödet för barn med flyktbakgrund är undermåligt. I asylprocessen beaktas exempelvis inte principen om non-refoulement eller skydd mot barnspecifik förföljelse. Sverige har uppmanats vidta politiska, rättsliga och andra åtgärder för att säkerställa rättigheter, såsom utökade resurser för familjeåterförening, förbättrad asylprocess och bättre tillgång till utbildning, vård och skydd mot diskriminering. För att ge flyktbarn en trygg framtid krävs stabila omsorgsmiljöer och långsiktigt skydd mot ohälsa. Vid trauma är det avgörande att stöd ges både till barn och föräldrar. Att anpassa insatser till varje barn och familj kan ge ett mer rättvist och verkningsfullt stöd.

Inledning

Detta kapitel fokuserar på barn och familjer som sökt skydd i Sverige på grund av krig och konflikter. Dessa barns situation är ofta besvärlig, med risk för utmaningar och svårigheter i vardagen, vilket kan ha konsekvenser för barnens utveckling och välbefinnande. I kapitlet anlägger vi ett utvecklingspsykologiskt perspektiv genom att först diskutera barnens behov och hur dessa behov utmanas på grund av tidigare svåra eller traumatiska erfarenheter, familjesplittring och aktuella utmaningar. Med ett kritiskt rättighetsperspektiv redovisar vi sedan, i ett andra steg, barnens folkrättsliga skydd och diskuterar, baserat på kritik som riktats mot Sverige, hur detta rättsliga skydd upprätthålls i en svensk kontext. Därigenom behandlas frågan hur det kan komma sig att Sverige inte lever upp till de krav som den svenska lagen ställer. Vi avslutar med en reflekterande diskussion om viktiga prioriteringar framåt.

Enligt Sveriges tolkning av barnkonventionen [1] omfattar kategorin *barn* alla individer mellan 0 och 18 år. Ur ett utvecklingspsykologiskt perspektiv är detta en bred och varierande grupp som innefattar såväl spädbarn som äldre tonåringar, alltså nästan vuxna människor, och alla åldrar däremellan. Beroende på ålder har barn olika utvecklingsrelaterade grundbehov och förutsättningar. Ett spädbarn behöver kontinuerlig fysisk närhet till föräldrar eller andra som står barnet nära och som konsekvent och lyhört tar hand om det. Äldre barn kan vara borta från sina föräldrar en längre tid men behöver deras hjälp för att utforska den fysiska och sociala världen, utveckla sätt att interagera med andra människor, samarbeta eller lösa konflikter, lära sig om olika sociala kontexter och förväntningar. Oavsett ålder behöver barn omsorg och närhet för att känna sig älskade och trygga och kunna

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

utveckla en positiv självkänsla, samt få uppmuntran och stöd för att navigera sin omgivning. Eftersom barns trygghet och utvecklingsmöjligheter formas genom nära relationer är barn starkt beroende av sina närstående. Men de är också beroende av samhällseliga strukturer och ramar, såsom ekonomiska villkor och lagstiftning som har betydelse för såväl barnen själva som för deras närståendes hälsa, psykiska mående och möjligheter att skapa sig ett tryggt liv. En utgångspunkt i de resonemang som följer är att barn i familjer som har tvingats på flykt och har sökt skydd i ett nytt land, har en risk för dubbel utsatthet: dels indirekt, som anhöriga, genom den marginaliserade position deras familjer ofta försätts i som asylsökande, dels direkt, genom egna svåra erfarenheter av flykt.

Varför kombinera ett utvecklingspsykologiskt perspektiv med ett rättighetsperspektiv när vi diskuterar situationen för barn i flyktingfamiljer? Ett skäl är att den svenska grundlagen, närmare bestämt regeringsformen [2] (1 kap. 2 §), slår fast att

det allmänna skall verka för att motverka diskriminering av människor på grund av kön, hudfärg, nationellt eller etniskt ursprung, språklig eller religiös tillhörighet, funktionshinder, sexuell läggning, ålder eller annan omständighet som gäller den enskilde som person.

Det allmänna här omfattar all offentligt finansierad verksamhet och innebär ett ansvar för alla välfärdsprofessioner – såsom skolpersonal, socialtjänst eller hälso- och sjukvårdspersonal. Även barnkonventionen [1], som är svensk lag, betonar dessa principer. I praktiken betyder grundlagen och barnkonventionen att varje barn ska bemötas respektfullt och jämlikt, så att dess utveckling kan främjas och välbefinnande säkerställas. Det utvecklingspsykologiska perspektivet bidrar till att definiera barnets bästa i olika sammanhang med stöd i forskning och praktisk empiri gällande barns åldersrelaterade utvecklingsbehov. Sammantaget belyser kapitlet vikten av att skyddet av flyktingbarns rättigheter prioriteras, både för barns utveckling och för samhällets hållbarhet. Det rör sig om en grupp barn med särskilt stort behov av just dessa lagstadgade rättigheter.

En risk med att fokusera på en specifik grupp barn och deras familjer är att man låter grupptillhörigheten styra resonemangen och tar för liten hänsyn till individuella skillnader och det breda spektrumet av olikheter människor emellan. Det kan leda till att viktiga nyanser går förlorade och att stereotypa föreställningar förstärks. Emellertid är en viss generalisering nödvändig för att synliggöra problem och kunna identifiera vilket strukturellt stöd som kan stärka barn, även om individuella faktorer förstås är av betydelse för de berördas liv och utveckling. Utöver att synliggöra samhällsproblem och brister i flyktingfamiljers livsvillkor och rättighetsgång hoppas vi därför att kapitlet kan utgöra en grund för tvärprofessionella samtal om hur barn med flyktbakgrund kan få en bättre rättighetsgång och bättre förutsättningar för att utvecklas och känna tillhörighet i samhället.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Utvecklingspsykologiska utgångspunkter

Barnet som anhörig – utveckling i sammanhang

Över 85 procent av människans hjärnutveckling sker efter födseln. Det innebär att barn i hög grad utvecklas i relation till sin uppväxtmiljö och sitt sammanhang. Denna utveckling, och den mänskliga hjärnans förmåga att anpassa sig och förändras, är också kärnan i barns psykosociala sårbarhet. Negativa upplevelser tidigt i livet kan resultera i kvarstående avvikelser i hur hjärnan bearbetar information, med komplexa och svåröverskådliga konsekvenser. Bronfenbrenners [3] utvecklingseko-logiska systemteori beskriver hur barnets utveckling sker i samspel med dess omgivning, innefattandes alla de relationella och socioekonomiska sammanhang som barnet direkt eller indirekt ingår i. Relationen till, och interaktionen med, omsorgspersonerna kan ses som den innersta kärnan i barnets värld, deras så kallade omsorgssystem. När barnet blir äldre blir även andra närstående – syskon, släktingar, lärare, kompisar – en del av barnets viktiga relationsnätverk.

Egenskaper i de system där barnets relationer ingår, såsom familjen, skolan, grannskapet, och hur de interagerar med varandra, inverkar också på barnets utveckling. Till exempel visar forskning att föräldrarna påverkar varandras tankar och känslor i föräldraskapet [4, 5], och varandras mående [6, 7], vilket i sin tur inverkar på såväl hur de beter sig gentemot barnet som barnets utveckling. Föräldrarna influeras även av bredare omgivande sammanhang såsom familjestruktur (se till exempel [8, 9]), genusroller, samt sociala, ekonomiska och andra faktorer. För barn med flyktbakgrund är juridiska och institutionella ramverk och processer såsom migrationsrätten och asylprocessen ytterligare sammanhang av betydelse.

Det finns många omgivande sammanhang som barnet inte kan ha någon inverkan på eller direkt kontakt med, som indirekt påverkar barnet. Det kan vara exempelvis när närstående är del i juridiska processer i samband med asylprocessen, deras arbetssituation och ekonomi, eller deras hälsa och kontakter med sjukvården. Forskning visar att föräldrars förmåga att lyhört möta sina barns behov kan försämrats vid långvarig stress [10]. Sådan stress kan uppstå vid arbetslöshet eller ekonomisk osäkerhet, allvarlig sjukdom hos en själv eller en närstående [11], samt vid traumatiska upplevelser såsom krig, svält eller flykt [12].

Att vara anhörig till sina närstående – kärnan i barnets värld

Det finns idag omfattande empiriskt stöd för att relationen mellan barn och föräldrar under den tidiga uppväxten har en djupgående inverkan på barnets utveckling och psykiska hälsa genom livet. Särskilt framhålls vikten av en stabil, lyhörd och förutsägbar omsorgsmiljö som en central skyddsfaktor i barnets utveckling. Begreppet anknytningskvalitet handlar om barnets förmåga att använda sin förälder som en trygghetspunkt, en bas varifrån omvärlden kan utforskas och till vilken barnet kan återvända vid rädsla eller stress [13, 14]. Barnet behöver kunna uppleva

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

föräldern som ett stöd i sammanhang och situationer som hen inte på egen hand kan hantera. Det kan handla om fysiskt obehag när barnet har skadat sig eller är sjukt, skrämmande otäcka situationer, eller överväldigande känslor. Barn som i sådana situationer ofta avvisas av föräldern tenderar att på sikt inte räkna med andras hjälp och stöd, utan förlitar sig enbart på sig själva. Om föräldrarnas reaktioner i stället skiftar och blir svårförutsebara kan barnet bli mer klängigt och utveckla beteenden för att attrahera och bibehålla föräldrarnas uppmärksamhet.

Utvecklingen av en trygg anknytning stöds i stället av att barnet upplever omsorgspersonen (oftast föräldern) som tillgänglig, lyhörd och anpassningsbar – någon som inte avvisar utan hjälper barnet hantera svåra situationer och överväldigande känslotillstånd, och som aktivt och konsekvent stöttar barnets utforskande av omvärlden [15]. Studier visar att omkring 70 procent av alla barn i Sverige upplever en trygg relation till åtminstone en förälder [16]. En trygg anknytning till en eller flera omsorgspersoner anses central för barnets emotionella och sociala utveckling och har stor betydelse för dess psykologiska motståndskraft [17–19].

Det blir särskilt svårt för barnet om omsorgspersonen upplevs som skrämmande, till exempel genom att vara hård eller elak, alternativt oförmögen att skydda, eller helt frånvarande. Missbruk, psykisk ohälsa, våld, eller andra svåra utmaningar för föräldrarna kan öka risken för sådana potentiellt traumatiserande beteendemönster [20] som i sin tur förknippas med ökad risk för utvecklingssvårigheter hos barnet [21].

Barn är individer. De reagerar olika på både föräldrarnas bemötande och sin uppväxtmiljö. Dessutom växelverkar föräldraskap och barns utveckling med varandra; föräldrarnas beteenden påverkar utvecklingen av barnets beteenden, samtidigt som barnets egenskaper och beteenden i sin tur påverkar föräldrarnas sätt att agera, vilket återigen inverkar på barnets utveckling [22]. Till exempel kan barn med större bekymmer i skolan innebära extra utmaningar för föräldrarna – oro, sorg, krav på mer uppmärksamhet – vilket påverkar föräldraskapet. Medan vissa barn klarar ogynnsamma omständigheter är andra barn mer sårbara, men forskning visar samtidigt att de barn som är mer sårbara oftast drar extra stor nytta av stödjande insatser [23].

Att vara barn i en flyktingfamilj

Att ha flytt från krig, förtryck och tortyr innebär en utsatthet såväl för enskilda familjemedlemmar som för hela familjen, det vill säga barnets omsorgssystem [24]. Som anhörig i en familj med flyktbakgrund påverkas barnet indirekt av de sociala, ekonomiska, politiska och rättsliga faktorer som präglar hela familjens tillvaro. Barnet kan också som individ vara belastat av sin egen bakgrund: eventuella traumatiska upplevelser, förlust av vänner och tidigare sammanhang, avbruten utbildning och svårigheter som uppstår av bristande stöd, social exkludering eller

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

andra former av diskriminering i samhället, något som inte är ovanligt bland barn i flyktingfamiljer [25].

Multipla utmaningar i omsorgssystemet

Incidenter eller omständigheter som upplevs som fysiskt eller emotionellt farliga eller livshotande, och orsakar en känsla av maktlöshet och uppgivenhet, kan resultera i trauma. Det går inte att exakt definiera vilka upplevelser som orsakar trauma, men mycket talar för att en hög andel av de barn och vuxna som flytt från krig och konflikter bär på traumatiska erfarenheter. Det kan vara att ha bevittnat eller upplevt våld och förödelse eller andra extrema svårigheter i det tidigare hemlandet eller under flykten. Det kan vara att ha förlorat familjemedlemmar och andra närstående, vilket utöver sorg ofta innebär ambivalenta känslor av skuld för att man inte lyckades rädda dem som är borta. Traumatiska upplevelser kan orsaka posttraumatisk stress, ångest och depression hos både barn och vuxna samt ha bestående skadliga effekter på deras fysiska, sociala, emotionella och andliga välbefinnande [26].

I Folkhälsomyndighetens rapport *Hälsa hos personer som är utrikesfödda – skillnader i hälsa utifrån födelseland* [27] konstateras ökande hälsoklyftor mellan utrikes och inrikes födda. Personer som migrerat från asiatiska länder uppvisar i högre grad symptom på psykisk ohälsa jämfört med personer som är födda i afrikanska länder, vilket rapportförfattarna menar kan hänga samman med traumatisering i samband med de krig och konflikter som många av dessa personer flytt ifrån. Den psykiska ohälsan är dock inte enbart kopplad till erfarenheter före ankomsten till Sverige, utan kan även relateras till brister i mottagningssystemet och de strukturella barriärer i Sverige som barn och deras familjer möter i etableringsprocessen [28]. Forskning visar att hälsan hos många barn och deras närstående ofta försämras efter en tid i det nya landet, till följd av fortsatt utmanande livsvillkor [27]. Risken är således stor att många barn fastnar i en långvarigt utsatt livssituation, där skyddande faktorer för utveckling och återhämtning förblir otillgängliga [24, 29, 30].

Svårigheter till följd av trauma tar sig olika uttryck beroende på ålder. För spädbarn och barn i förskoleåldern, vars hjärnor och nervsystem befinner sig i en intensiv utvecklingsfas, kan konsekvenserna av trauma vara särskilt genomgripande. Utan möjlighet att uttrycka sig språkligt visar sig barnets stressreaktioner ofta i kroppsliga symtom, såsom sömnsvårigheter, ätsvårigheter eller tröstlös gråt. Även beteenden som upprepad lek med samma innehåll, klängighet och tillbakadragenhet kan vara uttryck för påfrestning [24]. Hos något äldre barn kan posttraumatiska stressreaktioner ta sig uttryck i form av negativa tankar, överspändhet och ständig rädsla, nedstämdhet, tillbakadragande och passivitet. Om barnet har svårt att i ord beskriva sina upplevelser och relaterade svåra känslor, kan dessa i stället visa sig även genom oreglerade känsloutbrott och aggressivt beteende [24, 30].

Dessa svårigheter och beteenden kan vara utmanande för alla föräldrar, men innebär en särskild påfrestning för föräldrar som själva är traumatiserade och lider av

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

posttraumatisk stress, depression eller ångest, då deras förmåga att erbjuda det känslomässiga stöd barnet behöver kan vara nedsatt. Barnet riskerar även att påverkas indirekt av den närståendes trauma – genom berättelser, känslouttryck eller undvikande beteenden. Barnet löper därmed en risk för sekundär traumatisering, det vill säga att påverkas av närståendes traumatiska erfarenheter utan att själv ha varit direkt utsatt. Detta har visats öka risken för ångest, depression, emotionell obalans och svårigheter med känsloreglering [24, 29]. För yngre barn är dessa belastningar särskilt allvarliga, eftersom det är under dessa år som föräldrabarnrelationen formas och barnets grundläggande känsla av trygghet utvecklas. Samtidigt är tillgången till resurser och kompetens för att möta traumatiserade små barns behov begränsad, vilket innebär att de allra yngsta sällan erbjuds adekvat stöd [31] se också kapitlet *Fysisk och psykisk omsorgssvikt under barnets första levnadsår: Att arbeta systematiskt med späda och små barns psykiska hälsa – upptäcka, beskriva och hjälpa*.

Mot denna bakgrund riskerar barn som anhöriga i familjer med flyktbakgrund en särskild utsatthet. Därför är det viktigt, i vissa fall helt avgörande, att stödja familjen som helhet. Genom att stärka barnets närstående kan stabila och förutsägbara relationer byggas, vilket i sin tur kan hjälpa barnet att återfå en känsla av trygghet och skapa förutsättningar för en positiv utveckling. Forskning har visat att omsorgspersoner sätter stort värde på att få kunskaper om hur trauma kan påverka barn och hur deras återhämtning kan stödjas [24, 32].

Ensamstående utan omsorgssystem

Många barn separeras från eller förlorar sina närstående under flykten. Dessa barn har inte bara upplevt de svårigheter som tvingade dem att lämna sina tidigare hemländer – krig, förföljelse, våld och fattigdom. De har dessutom upplevt den fysiskt och psykiskt påfrestande flykten utan sin familj, med risk för nya övergrepp, exploatering och osäkra levnadsförhållanden. Familjesplittring innebär oftast att närstående vuxna som skulle kunna ge stöd och vägledning i en tid när det behövs som mest inte finns där, och det påverkar barnens psykosociala hälsa. Även om mottagarländer ofta erbjuder visst stöd är det sällan tillräckligt för att möta dessa barns behov. Familjehem, gruppboenden och institutionella lösningar kan tillhandahålla basal trygghet men ersätter inte barnets relationer till närstående som hen har förlorat. Dessutom erfar många barn bristande kontinuitet i omsorgen, med frekventa flyttar mellan boenden och avsaknad av långsiktighet i de insatser som erbjuds [33].

Den kombinerade effekten av tidigare trauma från krig och flykt, separation från närstående, och bristande stöd efter ankomsten i det nya landet påverkar splittrade familjemedlemmars utveckling på djupet [30]. Utöver posttraumatisk stress, depression och ångest kämpar många barn samtidigt med känslor av isolering och rotlöshet. Skolgång, sociala relationer och integration i samhället försvåras av de känslomässiga och kognitiva utmaningar som följer av deras upplevelser. Barnen lever med färre skyddsfaktorer, vilket ökar risken för ohälsa. Medan forskning har

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

visat att utrikes födda barn generellt löper en större risk för psykisk ohälsa jämfört med inrikes födda barn, fastslog Folkhälsomyndigheten att barn och unga som söker skydd utan sina vårdnadshavare drabbas i än högre grad och av än mer allvarlig psykisk ohälsa [27]. Utöver psykologiskt stöd för att hjälpa barnen att bearbeta sina upplevelser och börja bygga upp en känsla av trygghet behövs stabila och långsiktiga boendelösningar, samt sociala och utbildningsrelaterade strukturer som stärker barnens integration samtidigt som de skapar ett tryggt utrymme för deras emotionella återhämtning.

Roller och relationer i obalans

För föräldrar i familjer med flyktbakgrund är en viktig motivation att kunna erbjuda sina barn en bättre framtid efter år av osäkerhet, konflikt och rädsla [34], men även tiden efter flykten kan innebära svårigheter för många. För barnens skull känner föräldrar och andra närstående en stark drivkraft att skydda barnen, trösta dem och, så långt det är möjligt, upprätthålla optimism, framtidstro, till och med lekfullhet. Denna förmåga till glädje utgör ett viktigt skydd för barnen. Att engagera sig för barnens skull har visat sig även ha en beskyddande effekt för de närstående vuxna som gör det [35]. Dock finns en risk att de positiva effekterna inte blir varaktiga. Att långvarigt tränga undan egen oro är både psykiskt och fysiskt belastande [29].

På samma sätt som vuxna kan barn känna en motivation att bevara eller återskapa lekfullheten och glädjen i familjen. I stället för att vända sig till sina närstående för att få hjälp med svårigheter och stöd i sitt utforskande och lärande, kan barn i familjer med flyktbakgrund bli upptagna av att försöka stödja sina närstående. Även mycket unga barn kan ta på sig sådana roller, särskilt om stress och trauma skapar spänningar mellan barnets närstående. Barnen kan också börja uppfatta sig själva som källan till sina närståendes oro, vilket kan leda till att de tar på sig en än mer tillbakahållen och vårdande roll. I vissa familjer kan detta föra med sig att omsorgsförhållandet mellan barn och förälder omkullkastas, och att barnet känner sig ansvarigt för att stötta och skydda föräldern [36]. Om barn tvingas att över längre tid ta ansvar för och anpassa sig till föräldrar som är upptagna av egen stress och psykisk ohälsa kan detta påverka deras känsla av trygghet – även om relationen tidigare varit stabil och präglats av en trygg anknytning. Även äldre barn blir negativt påverkade och drabbas på lång sikt av att ta på sig emotionellt ansvar för sina närstående [37, 38]. Dessa förhållanden återfinns inte på långt när i alla flyktingfamiljer och är inte heller unika för dessa familjer, men kan vara av betydelse i det enskilda fallet.

Krishantering och anpassning

Barn oroar sig ofta för hela sin familj i situationer då förutsättningar för trygghet brister [39, 40]. Forskning om barns villkor ur ett vardagsnära perspektiv har visat att barn i socioekonomisk utsatthet ofta tar ett socialt ansvar gentemot sina föräldrar och undantränger sina egna behov för att inte bli en ekonomisk börda [39, 40]. Barn

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

kan exempelvis hantera en begränsad ekonomi genom att avstå, vänta, dölja, visa missnöje, tjata, men också genom att spara, planera, och arbeta [41, 42].

I sin strävan att hjälpa till i familjen kan barn komma att axla fler ansvarsområden i växelverkan. Barn får exempelvis inte sällan agera tolk för föräldrarna i myndighetssamtal eller vårdkontakter. Forskning om rollfördelningar mellan barn och föräldrar har i huvudsak fokuserat på föräldrarnas utsatta situation, exempelvis vid fysisk eller psykisk sjukdom, och har främst syftat till att kvantifiera de negativa konsekvenserna för barn som tvingas axla sådana ansvarsområden, utifrån ett antagande om att detta är problematiskt [43]. Migration i detta sammanhang har utan empiriska belegg betraktats som en faktor som närmast naturligt bidrar till rollomkastning. Antagandet att flykt i sig leder till en överföring av ansvar på barnet samt att barnets mer ansvarstagande roll på ett självklart sätt skulle vara skadligt, präglar såväl det inomvetenskapliga samtalet som den vidare samhällsdebatten, och även inställningen hos professionella som arbetar med människor på flykt [43]. Att ta på sig ett ansvar och handlingsinitiativ som inte alltid är i balans med ens förutsättningar utifrån ålder och erfarenhet uppfattas då som ett föräldramisslyckande som leder till negativa konsekvenser för barnet. Att barn, på grund av sina utvecklingsförutsättningar, exempelvis lär sig det nya landets språk snabbare än sina föräldrar bidrar till en framställning av flyktingföräldrar som otillräckliga och beroende av sina barns hjälp [44, 45]. Samtidigt framställs deras barn som sårbara och i en sorts offerposition, vilket ytterligare förstärker denna syn på familjedynamiken.

Medan barn kan känna sig splittrade mellan att ta ansvar i familjen och sina egna drömmar och ambitioner, kan en omfördelning av ansvar i en familj också vara ett konstruktivt sätt för familjen att hantera en krissituation [38]. Forskning som fokuserar på familjer med flyktbakgrund visar att barns ansvarstagande inte per definition är negativt, utan kan ha både skyddande och belastande effekter – beroende på uppgiftens art, sammanhang och barnets upplevelse av situationen. Att exempelvis agera tolk innebär inte nödvändigtvis en skadlig rollomkastning; det är innehållet i det som förmedlas och det institutionella sammanhanget som avgör om uppdraget blir barnet övermäktigt. Flyktingbarn som axlar praktiska uppdrag som andra barn i deras åldrar inte brukar ansvara för, tar alltså inte nödvändigtvis skada av det. Praktiskt ansvarstagande kan snarare bidra till barnets känsla av kompetens och mening, och därmed stärka självkänslan [37, 38, 46].

Barnet i skolan och andra viktiga sociala sammanhang

En utmaning för barn med flyktbakgrund i Sverige rör tillgången till utbildning. Många skyddssökande barn har upplevt avbruten skolgång och vissa har mycket kort eller ingen tidigare skolgång. Vi vet, såväl genom flyktingbarns egna berättelser som genom tidigare forskning om barns utveckling, hälsa och välbefinnande över en längre period, att det är oerhört viktigt för barn att kunna gå i skolan [47]. Skolan ger struktur i vardagen, möjlighet att träffa andra barn och få vänner, och naturlig

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

stimulans för språkinläring som kan motverka språkbarriärer och relaterade konsekvenser. Det är därför olyckligt att skolföräldrar verkar vara betydande bland barn och ungdomar som är anhöriga i flyktfamiljer [48].

Barn i asylprocessen kan också ofta hamna efter i skolan på grund av språkbarriärer, osäkerhet inför framtiden och stress som är relaterad till asylprocessen. Konsekvenserna av detta är synliga i nationell statistik. Barn som är anhöriga i flykt- och skyddssökande familjer som nyligen flyttat till Sverige är överrepresenterade bland de som inte uppnår behörighet till gymnasiet [49]. Variationer finns om man gör en uppdelning på kön (lägre andel behöriga pojkar), familjesituation (lägre andel behöriga bland barn i ensamhushåll), föräldrarnas utbildningsnivå (lägre andel behöriga om föräldrar inte har eftergymnasial utbildning), inkomstnivå (lägst andel behöriga bland barn vars föräldrar har de lägsta inkomsterna), och bostadsyta (lägst andel behöriga hos barn i familjer som har minst bostadsyta per person).

Språkbarriärer är oundvikliga under en period för de flesta som har en migrationsbakgrund. Dessa kan vara särskilt svåra att övervinna under den väntan i ovisshet och osäkerhet som en asylprocess innebär. Att finna motivation och energi för att lära sig ett nytt språk samtidigt som man inte vet om man får stanna eller kommer meddelas ett utvisningsbeslut, kan vara svårt. Språkbarriärer kan innebära att barnens förutsättningar att anpassa sig till skolan och det nya livet begränsas, detta gäller främst äldre barn och tonåringar [50, 51].

Rasism och andra hinder att skapa sig ett nytt liv

Även spänningar eller osäkerhet kring normsystem drabbar barnen. Familjen saknar ofta sociala kontakter och nära relationer och står ensamma i det nya samhället. Den nödvändiga omställningen för den som har sökt skydd i ett nytt land innebär inte sällan en påfrestning på det fysiska och mentala välbefinnandet [27]. Därtill är erfarenheter av invandringsfientliga och nedsättande kommentarer, eller uttrycklig rasism i olika former, vanligt förekommande. Förutom att försvåra förutsättningarna för ett balanserat liv kan upplevelser av rasism och dess uttrycksformer i trakasserier, mikroaggressioner, social exkludering, eller diskriminering, och den stress som dessa genererar, också verka traumatiserande (se också *"Färgad" av en svår barndom – Rasismens konsekvenser för barn i familjer som tillhör minoritetsgrupper*). Forskning slår fast att tonåringar som nyligen (de senaste två åren) har flytt löper störst risk att bli utsatta för diskriminering. Denna grupp uppger också oftare en ständig känsla av otrygghet och en starkare rädsla för kränkningar i skolan och andra sociala sammanhang, jämfört med barn som migrerat tidigare i livet [51]. Tonåren är en period då identitetsskapandet står i centrum, och för skyddssökande ungdomar kan denna process bli särskilt komplex, eftersom de behöver anpassa sig till nya sociala och kulturella sammanhang, och samtidigt vidareutveckla sin egen identitet, allt i ovisshet om framtiden. Risker att hamna i socialt utanförskap om man har svårt att hitta en tillhörighet i det nya samhället är större.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Ekonomisk utsatthet och bristande tillgång till välfärd

Oavsett ålder och bakgrund påverkas barn av familjens ekonomiska villkor. Flyktingfamiljer – både nyanlända som har beviljats uppehållstillstånd och de som fortfarande är i asylprocessen – lever ofta under knappa ekonomiska förhållanden. Mycket låg ekonomisk ersättning under asylprocessen – den har inte höjts sedan 1994 [52] – i kombination med bristande ekonomiska tillgångar och begränsade möjligheter till arbete, bidrar till detta. Asylsökande personer erhåller en daglig ersättning för att täcka grundläggande behov som mat, kläder och hygienartiklar. En vuxen på Migrationsverkets boende som själv ska betala för mat får ett bidrag om 71 SEK/dag, ett barn mellan 11 och 17 får 50 SEK/dag [53]. Detta går inte att leva på i Sverige. Den svåra socioekonomiska ställningen för skyddssökande barnfamiljer fortsätter ofta längre fram i livet. Statistiska Centralbyråns (SCB) rapport *Uppväxtvillkor för barn med utländsk bakgrund* [49] konstaterar exempelvis att barn med utländsk bakgrund, inklusive flyktingar och asylsökande barn, i högre grad lever i ensamhushåll och på en mindre bostadsyta (mindre än 15 kvadratmeter per person i hushållet) jämfört med andra barn i Sverige.

De statliga bidrag som många familjer med flyktbakgrund tillfälligt är hänvisade till – och som formellt sett utgör en rättighet – kan paradoxalt nog bli en källa till känslor av skam och otillräcklighet. Föräldrar kan uppleva att de inte förmår uppfylla sin traditionella roll som försörjare, vilket riskerar att underminera deras självbild och känsla av egenvärde [12]. Denna upplevelse av förlorad autonomi kan få återverkningar i familjens relationella dynamik, och bidra till en känsla av maktlöshet i föräldrarollen [34]. Barn påverkas både direkt och indirekt – dels genom egna erfarenheter av samhällets ofta nedlåtande attityder gentemot familjer som är beroende av ekonomiskt bistånd [54], dels genom att uppmärksamma föräldrarnas kamp att navigera en pressad livssituation. På så vis kan den ekonomiska utsattheten, och skammen som ibland följer med den, inverka på hela familjens psykosociala välbefinnande.

Barn med flyktbakgrund i ett kritiskt barnrättsperspektiv

Sverige har genom att tillträda barnkonventionen förbundit sig att respektera och förverkliga samtliga rättigheter i denna, för alla barn som lever och bor i landet, på i stort sett lika villkor. Detta åtagande har funnits sedan 1990 då Sverige ratificerade barnkonventionen, och innebär bland annat en skyldighet att möjliggöra för välfärdsprofessioner att beakta flyktingbarns särskilda behov. Så kan ske genom lagstiftning, politiska prioriteringar och utbildningsinsatser, men också genom att skapa organisatoriska och andra förutsättningar för goda möten mellan barn och exempelvis vårdpersonal.

FN:s barnrättskommitté, som granskar efterlevnaden av barnkonventionen i de stater som ratificerat överenskommelsen, har kritiserat Sverige för brister i flyktingmottagande och ett otillräckligt skydd mot diskriminering. Exempelvis har de långa

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

handläggningstiderna och det otillräckliga stödet till barn som drabbas av rasism varit föremål för kritik. Kommittén har uppmanat Sverige att tillsätta mer resurser, utforma tydligare lagstiftning och vidta faktiska åtgärder för att säkerställa att alla barns rättigheter effektivt skyddas och förverkligas (se vidare nedan).

Man kan fråga sig varför barns rättigheter inte prioriteras i större utsträckning i ett resursstarkt land som Sverige? En tolkning är att den politiska viljan saknas, en annan att de åtgärder som ändå vidtas inte i tillräcklig utsträckning beaktar barn i familjer som lever i socioekonomisk utsatthet eller med flyktbakgrund [55]. Ett ytterligare skäl till att barnkonventionens rättigheter inte får ett större genomslag i svensk politik kan vara en uppfattning att barns väl och ve är föräldrarnas sak. Under den svenska välfärdsstatens dryga 100-åriga historia har den offentliga debatten, och lagstiftningen, pendlat mellan att betona å ena sidan föräldrarnas, å andra sidan statens, ansvar för barn och deras utveckling [56]. I vår tid är det särskilt tydligt att barns rättigheter beskrivs som ett föräldraansvar i första hand, ofta med undertonen att föräldrar som inte tar sitt ansvar har sig själva att skylla [57]. En ytterligare orsak till att Sveriges kritiserats för bristerna i förverkligandet av barnkonventionen är mer lagteknisk. Närmare bestämt handlar den om att de internationella åtagandena om mänskliga rättigheter i en svensk kontext inte har en stark ställning juridiskt sett.

Barnkonventionens ställning i Sverige

För att förstå funktionen av internationella överenskommelser om mänskliga rättigheter mer generellt i samhället, behöver man först förstå hur relationen mellan de internationella avtalen och svensk lagstiftning ser ut. Förhållandet mellan de internationella överenskommelser som staten ingår och den nationella lagstiftningen ser olika ut i olika länder. I Sverige tillämpas ett *dualistiskt* synsätt vilket innebär att de internationella överenskommelser som staten ingår och nationell lagstiftning ses som två olika, separata rättssystem, där mänskliga rättigheter som de fastställs i internationell rätt är oberoende av den nationella rätten, och tvärtom [58]. Andra länder, däribland Nederländerna, Tyskland och USA, har istället ett *monistiskt* synsätt vilket innebär att den internationella och nationella rätten ses som en helhet. En följd av den uppdelning som det svenska systemet gör är att internationella avtal inte blir omedelbart gällande genom ratifikation. Ytterligare åtgärder måste tillkomma. Till exempel kan *transformeringar* göras där bestämmelser i lagen läggs till eller skrivs om för att de internationella åtagandena ska kunna gälla. Alternativt skrivs den internationella konventionen i sin helhet in i den svenska lagboken (*inkorporeras*), vilket skedde med barnkonventionen år 2020. Ett tredje alternativ är att svensk lagstiftning antas vara i harmonisk enlighet med, och tolkas i ljuset av, internationella överenskommelser (*normharmoni*). Det innebär att när de internationella reglerna används nationellt på detta sätt så tolkas nationell lagstiftning på så vis att den inte strider mot den internationella överenskommelsen – kallad fördragskonform tolkning [58].

Barnkonventionens förverkligande är sammantaget en fråga om vilka debatter som får gehör och vilken lagstiftning som blir till, och varför. Rättigheterna får inte ett

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

genomslag endast för att de står i barnkonventionen eller för att lagändringar genomförs. Förverkligandet av barns rättigheter är i hög grad en fråga om samspelet mellan rätt och samhälle, det vill säga en rättssociologisk fråga. Själva barnkonventionens innehåll, och dess starka fokus på jämlikhet, som vi ska komma in på, utgör ett viktigt språk för att skapa så goda villkor för barn som möjligt i samhället.

Rätten till jämlikhet enligt barnkonventionen

FN:s barnkonvention betonar alla barns lika rättigheter, oavsett deras, föräldrarnas eller vårdnadshavarnas ras, hudfärg, kön, språk, religion, politiska eller annan åskådning, nationella, etniska eller sociala ursprung, egendom, funktionsvariation, eller ställning i övrigt [1] (artikel 2). Konventionen förbinder staten att vidta alla lämpliga åtgärder för att säkerställa att barn skyddas mot diskriminering på grund av föräldrars eller andra familjemedlemmars ställning, verksamhet, uttryckta åsikter eller tro (artikel 2). Gällande barn som söker flyktingstatus, eller anses som flykting enligt internationell eller nationell rätt, ålägger barnkonventionen [1] staten att vidta lämpliga åtgärder för att säkerställa att de erhåller lämpligt skydd och humanitärt bistånd, oberoende av om de kommer ensamma eller tillsammans med sina föräldrar eller någon annan person (artikel 22). I synnerhet resursstarka länder förväntas samarbeta i varje ansträngning som görs av Förenta nationerna (FN) och andra behöriga organisationer för att skydda och bistå dessa barn (artikel 4). Barnkonventionen kräver även att staterna söker efter föräldrar eller andra familjemedlemmar om familjer har separerats och gör vad som är nödvändigt för återförening. Om föräldrar eller andra familjemedlemmar inte kan påträffas ska barnet ges samma skydd som varje annat barn som varaktigt eller tillfälligt berövats sin familjemiljö av något skäl. Detta framgår av formuleringen om ”ställning i övrigt” i artikel 2 i barnkonventionen [1], i kombination med artikel 20 som specifikt talar om rätten till ett särskilt stöd för barn som inte kan bo i sin hemmiljö.

Särskilt rättsligt skydd för barnen

Barnkonventionen bekräftar flyktingrättens påbud, att barn på flykt som befinner sig utanför sitt hemland aldrig får utvisas dit eller till ett annat land där de skulle löpa risk att allvarligt kränkas eller skadas (non-refoulement principen). När risken för allvarliga kränkningar bedöms är barnets ålder, kön och bakgrund viktiga faktorer att beakta. Även definitionen av begreppet flykting måste tolkas på ett sätt som är anpassat efter ålder och kön med hänsyn till formerna för, och tecknen på, att barn upplever förföljelse. Det innebär att särskilt beakta de motiv till och former av förföljelse som är specifika för barn eller typiskt sett drabbar barn, såsom risken att rekryteras som barnsoldat, hot mot nära familjemedlemmar eller tvångsarbete (barnspecifika former av förföljelse) [59]. Hänsyn ska också tas till risken för att barn inte kommer att kunna få tillräckligt med mat eller tillräcklig sjukvård [60] (punkt 27 och 74).

För barn i skyddssökande familjer måste staterna stifta lagar som gör att barn i alla åldrar kan åtnjuta skydd mot förföljelse, även de som inte utvecklat ett språk så att

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

de själva kan uttrycka en berättigad rädsla för förföljelse. I asylprocessen ska de företräddas av sina vårdnadshavare och, utan kostnad, ett juridiskt ombud och en tolk. Vid beslut om asyl måste hänsyn tas till den unika kombinationen av faktorer som gäller varje enskilt barn. Förföljelse av släktingar, risk för rekrytering av minderårig som soldat, handel med barn, sexuellt utnyttjande och kvinnlig könsstympning är exempel på giltiga skäl för att beviljas flyktingstatus. Barn som bedöms inte ha rätt till asyl ska åtnjuta samma rättigheter som andra barn så länge de är kvar i Sverige (artikel 2 [1]).

Barns säkerhet äventyras på många plan i en asylprocess, under flykt och, förstås, före flykten. Åtgärder för att skydda barn under asylprocessen och därefter innefattar ett regelbundet stöd och att inte kriminalisera barnen eller inskränka deras rättigheter enligt barnkonventionen på grund av uppehållsrättslig status (artikel 2 [1]). Vidare måste drabbade barn ha tillgång till ett rättssäkert asylförfarande, vård och vid behov ett effektivt brottsofferskydd. Detta följer av en rad lagstiftningar.

Rättsligt skydd för familjeåterförening

Att bevara familjens enhet eller återförening splittrade familjer är en rättighet och viktig prioritet för att nå långsiktiga lösningar för flyktingbarn, och, i de allra flesta fall, även för deras förutsättningar att utvecklas. Huruvida familjemedlemmar kan lokaliseras beror delvis på hur mycket tid och engagemang som läggs ner. System för registrering och uppföljning samordnas ofta av Internationella Röda Korset. En av många svårigheter i dessa processer kan vara avsaknaden av registrerade handlingar. Dessutom, när staten gör ansträngningar för att hitta ensamkommande eller separerade barns familjer så måste det säkerställas att detta inte utsätter familjen för fara genom att sekretessen bryts, vilket inte alltid är en enkel uppgift [60]. När familjeåterförening inte är möjlig i det tidigare hemlandet finns två alternativ: återförening i det land där barnet har sökt asyl eller att hela familjen söker stadigvarande bosättning i ett tredje land.

Enligt barnkonventionen [1] får rätten till familjeåterförening inte användas som försvar för att handla på ett sätt som strider mot barnets bästa och intressen. Barnets vilja måste beaktas, om än inte i alla fall vara helt avgörande (enligt artikel 12 ska barnets åsikter alltid beaktas i beslut som rör barnet). Det förekommer att barn inte vill återförenas med sin familj eller att familjen tillbakavisar dem. Såväl socio-ekonomiska som säkerhetsmässiga och asylrättsliga förhållanden måste alltid utredas noga, lämpligtvis med barnkonventionens artiklar som vägledning (artikel 22).

När det står klart att separerade barn som mer långsiktigt har berövats sin familjemiljö, inte kommer kunna återförenas med sina familjer, har staterna ett ansvar att säkerställa att det finns lämpliga arrangemang så att barnens behov kan tillgodoses. Till exempel ska boende i en trygg miljö, om möjligt en familjemiljö, vara möjligt, liksom att barnens kulturella och språkliga bakgrund respekteras, att deras

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

känslomässiga behov tillgodoses, samt att de ges utbildning (se artikel 20 och 22 [1]). De exakta arrangemangen för barnens omvårdnad, deras möjligheter att etablera sig i det nya hemlandet och deras rätt att behålla sin identitet behöver vara i linje med arrangemang för andra barngrupper i samhället (artikel 20 [1]).

Bristande juridiskt ramverk och icke-prioriteringar

FN:s barnrättskommitté har återkommande rekommenderat att åtgärder vidtas i Sverige, till exempel förbättringar i Migrationsverkets riktlinjer och förfaranden, för att barns bästa i asylprocessen ska skyddas på ett effektivt sätt. Vidare har kommittén efterlyst större hänsyn till barns speciella behov och utvecklingsvillkor när deras flyktingstatus fastställs, i synnerhet genom att prioritera deras ansökningar så att väntan inte blir utdragen och möjliggöra en ordentlig utredning och bedömning. Gällande senare års lagändringar, som gått mot en väsentligt mer restriktiv reglering, var kommittén i sina uttalanden 2023 mycket oroad:

Kommittén ... är *djupt oroad över konsekvenserna* av ändringarna som genomfördes 2021 i utlänningslagen (2005) som begränsar familjeåterförening och möjligheterna att få *permanent uppehållstillstånd* och social trygghet, samt de 33 reformerna i Tidöavtalet som syftar till att ytterligare begränsa rättigheterna för barn som är asylsökande, flyktingar och migranter. [61] (s. 12, vår kursivering)

Genom denna kritik mot Sverige, inte minst gällande betydelsen av permanenta uppehållstillstånd, vilket nämns uttryckligen i utdraget, synliggörs att barns specifika behov och situation ska beaktas med hänsyn tagen till diskrimineringsförbudet och principen om rätt till likabehandling. Här har det senaste decenniets lagändringar gått i motsatt riktning. Viktigt att känna till är dock att problemen med olika behandling kopplat till uppehållsrättslig status, inte är nya [62]. Sverige har även tidigare fått kritik för att man inte lever upp till skyldigheten om likabehandling av alla barn som lever i Sverige.

Vad betyder då likabehandling? I en allmän kommentar från 1989 tydliggör FN:s kommitté för mänskliga rättigheter (MR-kommittén) att termen 'diskriminering' [63]:

[bör] tolkas så att den innebär *varje* åtskillnad, uteslutande, begränsning eller företräde som grundas *på någon orsak* som t.ex. ras, hudfärg, kön, språk, religion, politisk eller annan åsikt, nationellt eller socialt ursprung, egendom, börd eller annan ställning, och som *syftar till* eller *får till följd* att erkännandet, åtnjutandet eller utövandet av alla *rättigheter och friheter* för alla människor på jämlik grund *upphävs eller minskar* [63] (punkt 7, vår kursivering).

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

MR-kommitténs kommentar klargör i nästa steg att inte alla skillnader i behandling utgör diskriminering. Positiv särbehandling kan vara nödvändig för att minska eller eliminera omständigheter som orsakar eller vidmakthåller diskriminering [63] (punkt 7–13). Således, när icke-diskrimineringsprincipen tolkas i enlighet med sitt syfte, utgör den inte ett hinder för särskilda insatser. Tvärtom, den *förutsätter* differentierade åtgärder, exempelvis för att motverka felaktiga föreställningar och stigma kring barn som kategoriserats som ensamkommande eller är tillfälligt separerade från sina familjer ([60] punkt 18, se även [64]).

År 2015 uppmanade FN:s barnrättskommitté Sverige att intensifiera sitt förebyggande arbete mot diskriminering och, vid behov, vidta aktiva åtgärder för att skydda barn i sårbara situationer [65]. Kommittén omnämnde särskilt barn som är anhöriga i familjer med flyktbakgrund (punkt 16 och 49), och påpekade att barn i migrationssituationer i större utsträckning än andra barngrupper är drabbade av ekonomiska svårigheter. Särskilt tog kommittén upp att dagersättningen för asylsökande varit oförändrad sedan 1994 och inte anpassats till inflationen (punkt 47). Till skillnad från det allmänna barnbidraget har bidraget till asylsökande familjer för det tredje barnet och efterföljande barn minskat, det förekommer att barn drabbas av vräkning (punkt 47). Mot denna bakgrund menade kommittén att resurser borde avsättas för att förstå grundorsakerna till fattigdom så att effektiva stödprogram kan utvecklas för behövande [65] (punkt 48).

Kommittén uttryckte vidare oro över att skyddssökande barn skickas tillbaka till sina tidigare hemländer i strid med principen om non-refoulement (punkt 49). Särskilt noterades risken för sexuellt utnyttjande och övergrepp, samt att ensamkommande barn försvinner. Barnspecifika former av förföljelse (som vi nämnde ovan), som tvångsarbete och människohandel, beaktas inte i tillräckligt hög grad i den svenska asylprocessen enligt kommittén. Barn som omhändertas på grund av vanvård kan utvisas med sina föräldrar, och det saknas tidsramar för att förordna en god man för barn som kategoriseras som ensamkommande. Vidare är de gode män som utses ofta otillräckligt utbildade, och tolkar saknas. Kommittén uppmanade till åtgärder för att skydda barn på flykt inte bara på papper utan också i praktiken (punkt 50).

I den senaste rekommendationen till Sverige, år 2023 [61], tog kommittén åter upp att prioriteringar i budgeten är viktigt för förverkligandet av barns rättigheter. Man rekommenderade fastställandet av särskilda budgetposter för barn i missgynnade eller utsatta situationer. Som konkreta exempel nämns barn som är asylsökande, flyktingar, eller migranter. Liksom i tidigare rekommendationer till staten betonade kommittén vikten av att insamla och spara detaljerad information om barns socioekonomiska bakgrund och migrationsbakgrund, liksom ålder och kön, för att möjliggöra tillräcklig uppdelning av data, relevanta analyser och prioriteringar (punkt 10). Vidare menade kommittén att Barnombudsmannen bör kunna ta emot, utreda och hantera klagomål från barn på ett barnvänligt sätt (punkt 11 och 12).

Barnrättskommittén uppmärksammade också särskilt rasistiska och fientliga handlingar gentemot barn med migrantbakgrund (punkt 17). Riktade politiska

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

åtgärder efterlystes, liksom upplysnings- och mediekampanjer för att förändra sociala normer och beteenden som bidrar till diskriminering på grund av etnicitet och migrationsstatus. Beträffande hälsa samt hälso- och sjukvård rekommenderade kommittén åtgärder, bland annat genom utbildning av hälso- och sjukvårdspersonal, för att säkerställa att barn i missgynnade eller marginaliserade situationer, inklusive barn som är skyddssökande, får snabb och effektiv tillgång till god hälso- och sjukvård (punkt 32). När det gäller psykisk hälsa rekommenderades en förstärkning av barnpsykiatriska insatser, inklusive tillgång till psykoterapeutiska behandlingsprogram i skolor och lokalsamhällen i hela landet. Vikten av att säkerställa tillräcklig tillgång till kvalificerade yrkespersoner för att kunna erbjuda tidigt och adekvat stöd betonades särskilt.

Barnrättskommittén noterade vidare i den senaste rekommendationen att Sverige stödjer principen om inkluderande utbildning, men att tillgången till likvärdig utbildning fortfarande präglas av ojämlikhet. Diskriminering, trakasserier och mobbning kvarstår som problem (punkt 37). Staten rekommenderades därför att säkerställa jämlik tillgång till högkvalitativ utbildning för barn i utsatta grupper, inklusive barn i asylprocessen, genom en bättre resursfördelning. Kommittén efterlyste även att grund- och gymnasieutbildning ska göras obligatorisk för samtliga barn, oavsett uppehållsstatus (punkt 38) [61].

För att säkerställa full respekt för barnkonventionen menade kommittén att staten måste säkerställa att alla asylsökningar bedöms individuellt utifrån ett barnperspektiv (se även [66]). Varje barn har rätt att få sina individuella skyddsskäl grundligt utredda. Vidare bör staten, i lagstiftning, integrera en konkret definition av vad barnspecifik förföljelse och barnets bästa innebär, samt säkerställa att barn som har skilts från sina familjer efter att ha utsatts för våld eller övergrepp av föräldrarna inte utvisas tillsammans med familjen.

Kommittén menade vidare att handläggningstiderna i asylprocessen är för långa i Sverige, och att det måste säkerställas att alla asylsökande barn, inklusive ensamkommande barn, får tillgång till psykosocialt stöd, skolgång samt hälso- och sjukvård snart efter ankomsten. Beträffande ensamkommande barn från Ukraina måste det säkerställas att de kan upprätthålla eller återuppta kontakten med sina familjer i nära samarbete med de ukrainska myndigheterna och Internationella Röda Korset (punkt 43). Kommittén rekommenderade ett förbud mot att barn placeras i förvar på grund av deras eller föräldrarnas migrationsstatus. Rätten till familjeliv måste tas i beaktande vid alla beslut som fattas, exempelvis om föräldrar placeras i förvar eller utvisas. Staten uppmuntrades att göra åldersbedömningar med hjälp av tvärvetenskapliga metoder, inklusive en övergripande bedömning av barnets psykiska utveckling, samt att säkerställa att resultatet av sådana beslut om ålder kan överklagas. Slutligen kritiserades Sverige för det strängare försörjningskravet i samband med familjeåterförening (punkt 43) [61].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Avslutande diskussion: Barnens skydd i rättens verklighet

Hur ser situationen för barn ut i Sverige år 2025? Ett halvt decennium efter att barnkonventionen inkorporerades i svensk lagstiftning återstår betydande utmaningar för dess praktiska genomslag. Klart är att barnkonventionen som svensk lag inte erbjuder ett tillräckligt skydd, bland annat för att lagtextens generella formuleringar lämnar stort tolkningsutrymme men kanske ännu mer för att politisk vilja att förverkliga rättigheterna tycks saknas. En utmaning när det gäller barnkonventionens genomslag är att de orättvisor som drabbar enskilda och ligger, så att säga, inbäddade i samhällsstrukturen, är svåra att bekämpa med den här sortens dokument.

En del i utmaningarna är att begrepp som *barnets bästa* förstås mycket olika beroende på de lokala förutsättningarna och på enskilda professionellas attityder och värderingar – en maktasymmetri som tidigare forskning beskrivit som en ”gummibandsparagraf” [67]. För att barnkonventionen ska leda till förändring krävs att professionella i skola, vård och socialtjänst inte bara har kunskap om konventionen, barns rättigheter i svensk lag och barns utveckling, utan också tillämpar ett kritiskt och reflektivt förhållningssätt i sin vardagspraktik. Detta är en komplex uppgift, eftersom det dagliga arbetet samtidigt styrs av juridiska ramar, organisatoriska krav på effektivitet och en ofta överdriven tilltro till regelverk. Att se och använda det handlingsutrymme som finns inom de rättsliga ramarna – med barns rättigheter i förgrunden – förutsätter ett kritiskt perspektiv på makt och ansvar i välfärdens vardag. Trots betydande utmaningar finns det dock flera exempel på hur förhandlingar och motstånd i Sverige lett till ett stärkt rättighetsskydd för barn, både i lagstiftningen och i praktiken. Genom att synliggöra hinder för lika rättighetstillgång har policyutveckling och rättstillämpning kunnat omformas i inkluderande riktning. I denna process har välfärdsprofessioner spelat, och fortsätter att spela, en avgörande roll.

I mötet med familjer med flykterfarenhet kan även empatiskt motiverade föreställningar reproducera förenklade narrativ som bortser från de faktiska problem som försätter flyktningfamiljer och flyktningbarns omsorgssystem i en svår situation. Mot bakgrund av att många familjer med flykterfarenhet bär på traumatiska upplevelser, utgår professionella exempelvis ofta från att både barn och deras närstående är traumatiserade, och att föräldrarnas omsorgsförmåga därmed tillfälligt är nedsatt. Det finns därför en utbredd föreställning om att barn i dessa familjer bär ett för stort ansvar – praktiskt och emotionellt – vilket antas vara skadligt. Dessa antaganden riskerar att underblåsa en stereotyp bild om att föräldrarna inte klarar av sitt föräldrauppdrag. I värsta fall tillskrivs föräldrarna förövarstatus och barnen offerstatus. Följden kan bli en förminskande hållning gentemot föräldrarna och ett förenklat synsätt på barnens erfarenheter, som inte speglar vare sig barnens perspektiv eller komplexiteten i familjens livsvillkor.

Att barn bidrar med praktiska uppgifter eller interagerar med myndigheter bör istället förstås i ljuset av familjens migrationshistoria och samhälleliga position,

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

snarare än utifrån normativa ideal om barndom och föräldraskap. Föreställningar kring föräldraskap och barnuppfostran, vad som anses vara ”gott och ansvarsfullt” föräldraskap, är i viss mån sociokulturellt präglade [68]. Barnens aktiva deltagande i familjens etableringsprocess, i relation till migrationsbyråkratin och med vardagliga göromål, behöver inte vara skadligt. För att förstå innebörden av barns ansvarstagande och deltagande krävs dock att vi lyssnar till hur barnen själva upplever sin vardag och roll i familjen [69]. Att lyssna till barnens berättelser och perspektiv är avgörande för att kunna identifiera de villkor som stärker respektive begränsar deras handlingsutrymme och delaktighet.

Genom att lyfta fram barns egna erfarenheter, samt deras möten med rättsliga och institutionella strukturer, synliggörs också skillnaderna mellan hur barns rättigheter beskrivs i lagtexter och hur de tillgodoses i praktiken. Ett sådant lyssnande är inte bara centralt för förståelsen av dessa barns livsvillkor, utan också för att ge barn reellt inflytande i frågor som rör dem. När barns röster ges utrymme, inte som en formalitet utan som vägledande kunskap, till exempel genom deltagande forskningsformer, stärks möjligheten att tillämpa ett barnrättsperspektiv som vilar på insikt. Därför kräver mötet med familjer i migration inte färdiga slutsatser utan en lyhörd och reflekterande hållning, som tar höjd för både strukturella och relationella dimensioner och inte skymmer den faktiska komplexiteten i barns och föräldrars livssituation [69].

Barn med flyktbakgrund kan bära på eget trauma och riskerar därutöver sekundär traumatisering om deras närstående lider av posttraumatisk stress. Detta kan förstärkas i sammanhang där familjen möter ytterligare utmaningar såsom osäkerhet kring ekonomi, arbete, eller väntan på uppehållstillstånd. För att minska risken för negativa konsekvenser för barnen är det viktigt att erbjuda stöd både till barnen och till drabbade föräldrar, samt skapa en stabil och trygg miljö där barn kan utveckla hållbara strategier att hantera svårigheter, för stunden och för framtiden. Givet mängden faktorer som påverkar hur barn – och vuxna – mår, agerar och betar sig, och det komplexa samspelet mellan dessa faktorer, är det också viktigt att påminna sig om att varje enskilt barn – och dess närstående – måste förstås utifrån sin specifika situation och individuella egenskaper. Generaliseringar, även välmenade, riskerar att leda till missriktade ”lösningar” som enbart matchar någras behov medan de för andra inte alls är lämpliga, eller rent av kontraproduktiva. Ett individorienterat och mänskligt förhållningssätt, utan för hårda krav på att fatta snabba beslut, är sannolikt på sikt det effektivare och mindre kostsamma alternativet, såväl vad gäller mänskligt lidande som samhällsekonomiskt.

Summary

Children in Refugee Families: A Developmental and Critical Rights-Based

Perspective

The chapter focuses on children in families who have sought asylum in Sweden. From a developmental psychological lens, we explore how insufficient protection and support shape these children's lives, development, and well-being. Anchored in a rights-based perspective, we examine the international legal protection afforded to these children and how this protection is implemented—or fails to be implemented—in the Swedish context. We conclude with reflections on key priorities for the future.

Children develop in close interaction with their caregiving environments, where relationships with emotionally available and responsive adults are key protective factors. Stable and predictable caregiving strengthens children's psychological resilience, while limited access to safety, continuity, or emotional support pose significant developmental risks. These conditions are, in turn, influenced by the broader structural circumstances surrounding the family. Parents' caregiving capacity can be deeply affected by social and economic marginalization, physical and mental health challenges, and the profound uncertainty, social disconnection, and lack of resources that often accompany the asylum process.

Children in refugee families may carry their own traumatic burdens—direct experiences of war and forced displacement that impact their physical and mental health. In addition, they risk being affected by the unprocessed trauma of close adults. This so-called secondary traumatization is well documented in research and must be understood as a consequence of inadequate societal protection and limited access to recovery support. Outside the home, children face further barriers, especially in school, including language difficulties, social exclusion, and discrimination. Children who arrive without their families are particularly vulnerable due to absence of stable caregiving contexts, and many report serious difficulties accessing the help they need.

Despite these challenges before, during, and after displacement, refugee parents strive to remain hopeful, shield their children from further adversity and provide them with a better future. Yet long-term emotional strain can erode parental mental and physical health. Children, in turn, may feel compelled to take responsibility for their family's well-being, reversing the typical caregiving dynamic. However, the dynamics between refugee children, their families, and surrounding societal structures are complex. While such role reversals can burden children and negatively impact their development, research shows that practical contributions—when supported and contextually appropriate—can strengthen children's sense of agency and self-worth. Children's responsibilities must therefore be understood in relation to the family's migration history, asylum context, and cultural expectations of parenting.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

In Sweden, refugee children's rights are formally protected through legislation, institutional norms, and everyday interactions in health care, education, and social services. However, the UN Committee on the Rights of the Child has repeatedly criticized Sweden for providing insufficient support to asylum-seeking children. Key principles such as non-refoulement and protection from child-specific persecution are not always respected in the asylum process. Sweden has been urged to take concrete legal and policy measures to ensure children's rights, including improving access to family reunification, health care, education, and protection from discrimination.

Ensuring a safer future for refugee children requires stable caregiving environments and long-term support to mitigate social and psychological risks. In cases of trauma, support must reach both children and their parents. Tailoring interventions to the unique needs of each child and family offers a more just and effective path forward—to reduce both suffering for the children and the economic burden for society.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Barnkonventionen. Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter. 1989.
2. Regeringskansliet. Kungörelse (1974:152) om beslutad ny regeringsform (RF) | Lagen.nu [Internet]. 1974 [citerad 28 februari 2025]. Tillgänglig vid: <https://lagen.nu/1974:152>
3. Bronfenbrenner U. Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Dev Psychol.* 1986;22(6):723–42.
4. Feinberg ME. The internal structure and ecological context of coparenting: A framework for research and intervention. *Parent Sci Pract.* 2003;3(2):95–131.
5. Psouni E. The Influence of Attachment Representations and Co-parents' Scripted Knowledge of Attachment on Fathers' Caregiving Representations. *Attach Hum Dev.* 2019;21(5):485–509.
6. Psouni E, Eichbichler A. Feelings of restriction and incompetence in parenting mediate the link between attachment anxiety and paternal Postnatal Depression. *Psychol Men Masculinity.* 2020;21(3):416–429.
7. Psouni E, Frisk C, Brocki K. Anxiety among Fathers in the Postnatal Period: Links to Depression, Attachment Insecurity and Emotion Regulation. *J Affect Disord Rep.* 2021;6:100276.
8. Psouni E, Berg J, Persson H. Solo mothers' by choice transition to parenthood: Thoughts, feelings and experiences related to maternal health-services. *Sex Reprod Health Care.* 2022;33:100757.
9. Samani A, Psouni E. Playing with the child within: Early parenthood experiences of parents who were out-of-home placed during childhood. *Child Youth Serv Rev.* 2024;160:107573.
10. Ward KP, Lee SJ. Mothers' and Fathers' Parenting Stress, Responsiveness, and Child Wellbeing Among Low-Income Families. *Child Youth Serv Rev.* september 2020;116:105218.
11. Fang Y, Luo J, Boele M, m.fl. Parent, child, and situational factors associated with parenting stress: a systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2024;33:1687–705.
12. Khraisha Q, Abujaber N, Carpenter S, Crossen RJ, Kappenberg J, Kelly R, m.fl. Parenting and mental health in protracted refugee situations: A systematic review. *Compr Psychiatry.* 2024;135:152536.
13. Bowlby J. Attachment and loss. Vol. 1: Attachment. New York: Basic Books; 1969.
14. Bowlby J. The making and breaking of affectionate bonds. London: Tavistock; 1979.
15. Psouni E, Apetroaia A. Measuring scripted attachment-related knowledge in middle childhood: the Secure Base Script Test. *Attach Hum Dev.* 2014;16:22–41.
16. Psouni E, Breinholst S, Hoff Esbjørn B, Steele H. Factor structure of the Friends and Family Interview. *Scand J Psychol.* 2020;61(3):460–9.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

17. Sroufe LA, Egeland B, Carlson EA, Collins WA. The development of the person: The Minnesota study of risk and adaptation from birth to adulthood. New York: Guilford Publications; 2005.
18. Groh AM, Fearon RP, van IJzendoorn MH, Bakermans-Kranenburg MJ, Roisman GI. Attachment in the early life course: Meta-analytic evidence for its role in socioemotional development. *Child Dev Perspect.* 2016;11(1):70–6.
19. Dagan O, Schuengel C, Verhage MH, m.fl. Configurations of mother-child and father-child attachment as predictors of internalizing and externalizing behavioral problems: An individual participant data (IPD) meta-analysis. *New Dir Child Adolesc Dev.* 2022;2021(180):67–94.
20. Granqvist P, Sroufe A, Dozier M, m.fl. Disorganized attachment in infancy: A review of the phenomenon and its implications for clinicians and policymakers. *Attach Hum Dev.* 2017;19(6):534–58.
21. Fearon RP, Bakermans-Kranenburg MJ, van IJzendoorn MH, Lapsley AM, Roisman GI. The significance of insecure attachment and disorganization in the development of children's externalizing behavior: A meta-analytic study. *Child Dev.* 2010;81(2):435–56.
22. Sameroff AJ. The transactional model of development: How children and contexts shape each other. Washington, DC: American Psychological Association; 2009.
23. Bakermans-Kranenburg MJ, van IJzendoorn MH. The hidden efficacy of interventions: Gene X environment experiments from a differential susceptibility perspective. *Annu Rev Psychol.* 2015;66:381–409.
24. Fegert JM, Diehl C, Leyendecker B, m.fl. Psychosocial problems in traumatized refugee families: Overview of risks and some recommendations for support services. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health.* 2018;12:5.
25. Barnombudsmannen (BO). Om barns och ungas utsatthet för rasism - Barnombudsmannen [Internet]. 2021. Tillgänglig vid: https://www.barnombudsmannen.se/globalassets/dokument/publikationer/om-barns-och-ungas-utsatthet-for-rasism_2021.pdf
26. Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA). Trauma and Violence [Internet]. 2024. Tillgänglig vid: <https://www.samhsa.gov/trauma-violence>
27. Folkhälsomyndigheten. Hälsa hos personer som är utrikes födda – skillnader i hälsa utifrån födelseland. 2019.
28. Betancourt TS, Abdi S, Ito BS, Lilienthal GM, Agaleb N, Ellis H. We left one war and came to another: Resource loss, acculturative stress, and caregiver-child relationships in Somali refugee families. *Cultur Divers Ethnic Minor Psychol.* 2014;21(1):114–25.
29. Bryant RA, Edwards B, Creamer M, O'Donnell M, Forbes D, Felmingham KL, m.fl. Prolonged grief in refugees, parenting behaviour and children's mental health. *Aust N Z J Psychiatry.* september 2021;55(9):863–73.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

30. Gušić S, Malešević A, Cardena E, Bengtsson H, Søndergaard HP. "I feel like I do not exist:" A study of dissociative experiences among war-traumatized refugee youth. *Psychol Trauma Theory Res Pract Policy*. 2018;10(5):542–50.
31. Furmark C, Neander K. Späd- och småbarnsverksamheter/team i Sverige - en kartläggning. I Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA), Barn som anhöriga. Linnéuniversitetet. 2018; Report No 2.
32. Zak S, Stenason L, Romano E. Caregiver Experiences with a Trauma-Informed Parenting Program: Examining the Resource Parent Curriculum. *J Child Adolesc Trauma*. 2024;17:911–24.
33. Elsrud T, Gruber S, Häyhtiö S, m.fl. Asylarkivet [Internet]. Linköping University Electronic Press; 2022. Tillgänglig vid: <https://asylkommissionen.se/arkivet/>
34. Ni Raghallaigh M, Smith K, Sholtz J. Problematizing parenting: The regulation of parenting practices within reception centres for Syrian refugees in Ireland. *J Refug Stud*. 2021;34(3):3362–80.
35. Van Acker K, Groeninck M, Geldof D, Meurs P, Wiewauters C. Holding hope and mastering the possible: Mapping resilient moves of asylum-seeking and refugee families post arrival. *Eur J Soc Work*. 2022;26(3):547–60.
36. Dalgaard NT, Montgomery E. The transgenerational transmission of refugee trauma: Family functioning and children's psychosocial adjustment. *Int J Migr Health Soc Care*. 2017;13(3):289–301.
37. Oznobishin O, Kurman J. Parent-child role reversal and psychological adjustment among immigrant youth in Israel. *J Fam Psychol*. 2009;23(3):405–15.
38. Titzmann PF. Growing up too soon? Parentification among immigrant and native adolescents in Germany. *J Youth Adolesc*. 2012;41:880–93.
39. Boehm DA, Hess JM, Coe C, Rae-Espinoza H, Reynolds RR. Children, Youth, and the Everyday Ruptures of Migration. I: Coe C, Reynolds RR, Boehm DA, Hess JM, Rae-Espinoza H, redaktörer. *Everyday Ruptures: Children, Youth, and Migration in Global Perspective*. Nashville: Vanderbilt University Press; 2011. s. 1–19.
40. Nelson M, Hess JM, Isakson B, Goodkind J. "Seeing the Life": Redefining self-worth and family roles among Iraqi refugee families resettled in the United States. *J Int Migr Integr*. 2016;17(3):707–22.
41. Harju A. Barns vardag med knapp ekonomi: En studie om barns erfarenheter och strategier [PhD Thesis]. Växjö University Press; 2008.
42. Fernqvist S. Joining in on different terms—dealing with poverty in school and among 'Peers'. *Young*. 2013;21(2):155–71.
43. Van Acker K, Fournier K, Geldof D. On declining parental agency and institutionalized forms of parentification: Narratives of changing parenthood among refugee families and social workers in collective reception centres. *Eur Soc Work Res*. 2024;2(2):150–67.
44. Crafter S, Iqbal H. Child language brokering as a family care practice: Reframing the 'parentified child' debate. *Child Soc*. 2022;36:400–14.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

45. Lietaert I, Verhaeghe F, Derluyn I. Families on hold: How the context of an asylum centre affects parenting experiences. *Child Fam Soc Work*. 2020;25(1):1–8.
46. Bergelson YP, Kurman J, Roer-Strier D. Immigrant's emotional reactions to filial responsibilities and related psychological outcomes. *Int J Intercult Relat*. 2015;45:104–15.
47. Folkhälsomyndigheten. Hälsa, livskvalitet och levnadsförhållanden bland asylsökande barn och unga i Sverige. 2021.
48. Nationell kartläggning av elevfrånvaro: De obligatoriska skolformerna samt gymnasie- och gymnasiesärskolan. Skolverket; 2021. Report No.: 2021:10.
49. SCB. Uppväxtvillkor för barn med utländsk bakgrund. 2020; Tillgänglig vid: <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/levnadsforhallanden/levnadsforhallanden/barn-och-familjestatistik/pong/publikationer/uppvaextvillkor-for-barn-med-utlandsk-bakgrund/>
50. Doohan IS, Ghazinour M, Eriksson M, Padyab M, Sundqvist J. Challenges for unaccompanied asylum-seeking minors in Swedish compulsory institutional care. *Front Hum Dyn*. juli 2024;6:1411378.
51. Closson LM, Darwich L, Hymel S, Waterhouse T. Ethnic Discrimination Among Recent Immigrant Adolescents: Variations as a Function of Ethnicity and School Context. *J Res Adolesc*. 2014;24:608–14.
52. Riksdagen. Skriftlig fråga om Dagersättning till asylsökande [Internet]. 2023. Tillgänglig vid: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/skriftlig-fraga/dagersattningen-for-asylsokande_ha11320/
53. Migrationsverket. Ekonomiskt stöd för asylsökande [Internet]. 2024. Tillgänglig vid: <https://www.migrationsverket.se/Privatpersoner/Skydd-och-asyl-i-Sverige/Medan-du-vantar/Ekonomiskt-stod.html>
54. Odenbring Y. The daily life and reality behind child poverty in Sweden: Children's and adolescents' voices. *Child Indic Res*. 2019;12:847–59.
55. Lundberg A, Persdotter M, Wernesjö U. How do changes to social rights happen? Tracing changes in the right to social assistance for irregularised migrants in Sweden. *Int J Law Context*. 2025:1-23.
56. Ohlander AS. The invisible Child? The struggle over social democratic family policy. I Misgeld K, Molin K, Åmark K (Red.) *Creating Social Democracy, A Century of the Social Democratic Labor Party in Sweden*. Pennsylvania State University Press; 1992.
57. Lind, J. The politics of undocumented migrant childhoods: Agency, rights, vulnerability. 2020: Doctoral dissertation, Malmö universitet.
58. Lundberg A, Wernesjö U. De mänskliga rättigheternas framväxt. I: Dahlstedt M, Lundberg A, Michailakis D, redaktörer. *De sociala rättigheternas politik*. Gleerups Utbildning AB; 2023. s. 49–66.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

59. Barnombudsmannen (BO). Betänkandet (SOU 2016:19) Barnkonventionen blir svensk lag [Internet]. 2016. Tillgänglig vid:
https://www.barnombudsmannen.se/globalassets/dokument/remissvar/161006-bo_remissyttrande_barnkonventionen-blir-svensk-lag.pdf
60. FN:s barnrättskommitté. CRC/GC/2005/6 [Internet]. 2005. Tillgänglig vid:
<https://documents.un.org/doc/undoc/gen/go5/438/05/pdf/go543805.pdf>
61. Barnrättskommitté. Sammanfattande slutsatser och rekommendationer avseende Sveriges sjätte och sjunde periodiska rapport (Svensk översättning) [Internet]. 2023. Tillgänglig vid:
https://www.regeringen.se/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/barnets-rattigheter/crc_c_swe_co_6-7_51663_svensk-version-final.pdf
62. Lundberg A. The best interests of the child principle in Swedish asylum cases: The marginalization of children's rights. *J Hum Rights Pract.* 2011;3(1):49–70.
63. FN:s kommitté för mänskliga rättigheter. CCPR General Comment No. 18: Non-discrimination, 10 November 1989 [Internet]. 1989. Tillgänglig vid:
<https://www.refworld.org/legal/general/hrc/1989/en/6268>
64. Ottosson L, Lundberg A. People 'out of place'? Advocates' negotiations on children's participation in the asylum application process in Sweden. *Int J Law Policy Fam.* 2013;27:266–87.
65. FN:s barnrättskommitté. CRC/C/SWE/CO/5 [Internet]. 2015. Tillgänglig vid:
<https://www.regeringen.se/contentassets/926ac0a6a55940d69961ab07466dacab/crc-kommittens-slutsatser-och-rekommendationer-2015-03-06-svensk-oversattning.pdf>
66. Guarch-Rubio M, Manzanero AL. Credibility and testimony in asylum procedures with unaccompanied refugee minors. *Eur J Migr Law.* 2020;22(2):257–71.
67. Lundberg A. Principen om Barnets Bästa i Asylprocessen - ett konstruktivt verktyg eller kejsarens nya kläder? [PhD Thesis]. Malmö University, Malmö Institute for Studies of Migration, Diversity and Welfare (MIM); 2009.
68. Lansford JE, Bornstein MH. Parenting. I: Halford WK, Van De Vijver F, redaktörer. *Cross-Cultural Family Research and Practice.* Academic Press; 2020. s. 565–602.
69. Psouni E. A Child Rights-Informed, Developmental Psychological Perspective on Children's Participation in Research. I Sonander A, Wickenberg P, Petersen M (Red.) *Building a sustainable society through child participation.* Springer; in press.

13. Covid-19-pandemin, en särskild utmaning för barn som anhöriga

Pauline Johansson

Sammanfattning

Covid-19-pandemin medförde omfattande konsekvenser för hela samhället, men särskilt för barn som anhöriga i familjer med psykisk ohälsa, beroendeproblematik eller våld. Sverige valde en unik strategi genom att inte stänga ner samhället helt, men smittskyddsåtgärder som distansundervisning, inställda fritidsaktiviteter och besöksförbud påverkade ändå barns vardag i stor utsträckning. Detta kapitel är ett försök till att ge en bild av hur situationen såg ut för barn som anhöriga i Sverige under Covid-19-pandemin. Få svenska studier finns inom området, och det är också viktigt att understryka att barn som anhöriga inte är en enhetlig grupp då deras livssituationer och behov av stöd varierar avsevärt beroende på föräldrarnas eller den närståendes sjukdom eller svårighet, och barnens möjlighet till stöd.

Barn som anhöriga blev mer osynliga under pandemin än innan. Många av barnen upplevde oro, stress och rädsla, både för att själva bli sjuka och för att närstående skulle drabbas. För barn i utsatta familjer förstärktes redan befintliga svårigheter, samtidigt som vårdpersonal hade begränsad kontakt med barnen, vilket minskade insynen i deras livssituation. Barn har rapporterat om ökad ångest, nedstämdhet och fysiska symtom. Restriktioner minskade barns tillgång till skyddande faktorer, som sociala relationer och fritidsaktiviteter, och många barn saknade vuxna att vända sig till när skolan var stängd eller undervisningen skedde på distans. Skolan är en viktig skyddsfaktor, men pandemin medförde ökad skolfrånvaro, särskilt för barn med svåra hemsituationer. Distansundervisning fungerade olika för olika elever, vissa upplevde ökad stress och förlorad kontroll, medan andra uppskattade flexibiliteten. Barn i socioekonomiskt utsatta familjer drabbades mer, bland annat på grund av bristande tillgång till internet. Barn som anhöriga fick ta ett större omsorgsansvar hemma, särskilt när föräldrar mådde sämre eller stödinsatser ställdes in. Barnen hjälpte bland annat till med matlagning, medicinering och tog hand om syskon, samtidigt som de skulle klara sina egna studier.

Trots utmaningarna fanns även positiva aspekter. Vissa barn upplevde stärkt familjerelation, mer tid med föräldrar och bättre fokus på skolarbetet. Digitala stödformer gjorde det möjligt för fler att delta i stödgrupper, särskilt barn som annars inte kunde ta sig till fysiska möten. Informationen under pandemin var däremot ofta otydlig och inte anpassad för barn som anhöriga. Många fick sin information via sociala medier, vilket skapade förvirring. Ideella organisationer

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

försökte fylla informationsluckan. Tillgången till stöd för barn som anhöriga varierade stort över landet, och digitala lösningar blev viktiga för att nå barn som anhöriga i behov av stöd.

För framtida kriser krävs samordnade insatser mellan skola, vård, socialtjänst och civilsamhälle, och där barn som anhöriga måste vara delaktiga och bli lyssnade till. Barn som anhöriga måste få tillgång till åldersanpassad information och anpassat stöd. Digitala verktyg måste fungera och personal behöver kompetens och tekniskt stöd. Forskning krävs om barn som anhörigas erfarenheter, behov och preferenser under en pandemi, för att utveckla nya stödformer som fungerar både i vardag och under kris.

Inledning

Covid-19 pandemin påverkade hela samhället, både i Sverige och globalt, men jämfört med andra länder valde Sverige en unik strategi genom att inte stänga ner samhället. Dock berörde flera av de svenska smittskyddsåtgärderna, som distansundervisning, hemarbete, inställda fritidsaktiviteter, stängda sociala mötesplatser och minskat stöd, ändå barn och unga på olika sätt. Barn i familjer där det förekommer psykisk ohälsa, beroendeproblematik och/eller våld drabbades särskilt hårt.

Detta kapitel är ett försök till att ge en bild av hur situationen såg ut för barn som anhöriga i Sverige under Covid-19-pandemin. Det finns dock få svenska studier om hur barn som anhöriga upplevde sin situation under pandemin, samtidigt som internationell forskning inte är jämförbar med förhållandena för barn som anhöriga i Sverige, då andra länder stängde ner samhället totalt. Det är också viktigt att understryka att barn som anhöriga inte är en enhetlig grupp då deras livssituationer och behov av stöd varierar avsevärt beroende på föräldrarnas eller den närståendes sjukdom eller svårighet, och barnens möjlighet till stöd. Kapitlet bygger på forskning¹ och den rapportering som gjorts av organisationer och myndigheter, och omfattar barn och ungas röster generellt [1-5], barns samtal med barnrättsorganisationen Barnens rätt i samhället (Bris) [6], berättelser från personal som arbetar med barn som anhöriga [7, 8], och från myndigheter [9-14].

Covid-19-pandemins påverkan på samhället

Sjukdomen Corona Virus Disease 2019 (Covid-19)² upptäcktes i Kina i december 2019 och spreds därefter snabbt över världen [15]. Sjukdomen klassificerades som samhällsfarlig i Sverige den första februari 2020, och som en pandemi av Världs-

¹ Från vetenskaplig såväl som grå litteratur, det vill säga studier som inte publicerats i vetenskapliga tidskrifter.

² Coronaviruset, specifikt Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 (SARS-CoV-2), orsakar sjukdomen Corona Virus Disease 2019 (Covid-19), en mycket smittsam luftvägsinfektion med allt från milda symtom till allvarig sjukdom och död, som sprids som droppsmitta, luftburen smitta men också via kontaktsmitta (SOU, 2022:10)

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

hälsoorganisationen (WHO) den 11 mars. Smittspridning tog sedan fart i Sverige under mars 2020 [16]. Efter två år (i april 2022) hade Sveriges vaccinationsprogram gett befolkningen ett gott skydd och klassificeringen som samhällsfarlig sjukdom, med dess restriktioner, togs bort [9]. Men under dessa två år påverkades nästan alla aspekter av livet både i och utanför Sverige, och som kris ställde pandemin, med sitt utdragna förlopp, höga krav på samhällets uthållighet [17]. Bara i Sverige vårdades 96 522 personer på sjukhus och 16 645 personer dog av sjukdomen [18].

Sverige valde att inte stänga ner samhället under pandemin, vilket var en unik strategi i motsats till övriga länder. Olika smittskyddsåtgärder genomfördes vid olika tidpunkter i form av lagar, förordningar, föreskrifter, allmänna råd och rekommendationer [16], men jämfört med flertalet andra länder byggde Sveriges åtgärder mer på frivillighet och personligt ansvar än ingripande åtgärder [19]. Utgångspunkten var att rätt åtgärder skulle sättas in vid rätt tidpunkt och inskränka så lite som möjligt för befolkningen [20]. Dock berörde de flesta av smittskyddsåtgärderna ändå barn och unga på olika sätt. Under två år pågick restriktioner med att hålla fysisk distans, noggrann handhygien och att stanna hemma vid sjukdomssymtom. Sjukhus, vård- och omsorgsboenden fick inte besökas, onödiga resor skulle undvikas och ett begränsat antal personer fick samlas på allmänna platser [9].

Viruset medförde inte bara en spridning av sjukdomen och dess följdverkningar med många svårt sjuka och dödsfall. Nedstängningen medförde även en mycket snabbt uppkommen kris med stora ekonomiska konsekvenser och hög arbetslöshet som följd³. Ekonomin återhämtade sig dock snabbt och trots en del efterverkningar klarade sig Sverige, med hjälp av befintligt socialförsäkringssystem och ekonomiska stödåtgärder, förhållandevis väl ekonomiskt mot många andra länder. Trots det utdragna förloppet och den omfattande smittspridningen fortsatte centrala och samhällsviktiga verksamheter för livsmedel och transporter att fungera. Arbete inom vissa verksamheter med underhåll och utbildningar fick skjutas upp, medan hälso-, sjukvård och omsorg påverkades särskilt mycket [17].

Pandemin drabbade dock redan utsatta grupper särskilt hårt med inställd och uppskjuten vård, samt stora negativa konsekvenser för deras ekonomi och hälsa. Redan existerande ojämlikheter ökade, vilket framför allt berörde personer med kort utbildning, låga inkomster eller utrikesfödda. Tillgång till resurser påverkade individers förmåga att följa rekommendationer och skydda sig mot sjukdomen [17].

³ Bara under mars 2020 blev drygt 42 400 personer varslade om uppsägning i Sverige, vilket kan jämföras med 3 300 samma månad året innan

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Pandemins påverkan på barn som anhöriga

Att leva i en samhällskris

En kris kan beskrivas som en händelse som inträffar i fredstid och hotar samhällets grundläggande funktioner, värden eller människors hälsa och frihet. Ett stort antal människor påverkas allvarligt och samhällets vanliga resurser räcker inte till för att hantera det som sker. Kriser uppstår ofta plötsligt och kräver snabba beslut, ofta utan tillräcklig information. Myndigheter, regioner, kommuner, företag och organisationer bär på det största ansvaret för att samhället ska fungera även under kriser, och oftast krävs samordnade insatser från många olika aktörer för att hantera krisen. I Sverige är principen att alla aktörer har samma ansvar vid en kris som de har i vardagen, och som privatperson har du ett ansvar i att vara förberedd så du och dina nära har tillgång till det mest livsnödvändiga som mat, dricksvatten, värme och att kunna ta emot viktig information [21].

Att leva mitt i en samhällskris skapar stark oro, särskilt hos barn. Många barn upplever rädsla, stress, förlust av kontroll, hopplöshet och en osäkerhet inför framtiden. I början av pandemin handlade rädslan om hälsa och smitta, och senare mer om att livet aldrig skulle bli normalt igen. Den ständiga strömmen av information gjorde det svårt att få en paus vilket i sin tur ökade stressen [6].

Barn som anhöriga blev än mer osynliga under pandemin än tidigare. Personal inom vård och omsorg beskriver att de inte hade bilden av gruppen barn som anhöriga helt klar för sig under pandemin. Majoriteten träffade inte barnen längre på grund av begränsade resurser eller att de var pressade av annat arbete som situationen medförde. Personalen kände inte till hur barnen hade det hemma då fokus var på den sjuka föräldern och besöksförbuden begränsade kontakten. Personal som arbetade med stöd till barn som anhöriga inom idéburen verksamhet hade däremot en tydligare bild av barnens situation men också att behovet av stöd varierade, beroende på föräldrarnas sjukdom, svårighet eller var i landet barnen bodde [7]⁴. För barn som redan innan pandemin befann sig i utsatta situationer innebar den omställning som krisen medförde helt nya påfrestningar och utmaningar samtidigt som den förstärkte redan befintliga svårigheter [6, 10].

Ökad ohälsa

Bland barn och unga generellt var det mycket vanligt med oro för sjukdomen [2, 3]. Vissa uttryckte rädsla för att själva bli sjuka eller dö, medan andra oroade sig för att familj och närstående, särskilt mor- och farföräldrar, men också föräldrar och syskon, skulle drabbas. Det var vanligt med existentiella funderingar där både barn

⁴ Fokusgruppsintervjuer genomfördes under hösten 2020 med 44 personer från fyra nationella nätverk för barn som anhöriga med deltagare från regioner, idéburna organisationer, anhängigkonsulenter och forskare.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

och ungdomar oroade sig för framtiden. En studie av Sarkadi med kollegor [2]⁵ visade att yngre barns (4–12 år) rädsla handlade om hur vardagslivet och familjens ekonomi skulle påverkas. Barn beskrev viruset i fantasifulla och skrämmande teckningar, som ett monster som kunde utplåna världen [1, 3]⁶. Ungdomar uttryckte i stället mer oro för sina egna framtida jobbmöjligheter och uteblivna sociala aktiviteter. Ungdomar gav också bilden av en bredare samhällsoro kring pressen på vården, minskat förtroende för politiker och pandemins påverkan på den globala ekonomin. Däremot delade alla åldrar rädslan för att smittan inte skulle gå att stoppa, att hela världen kunde bli infekterad och att inget botemedel skulle hittas [2]. Många barn oroade sig också för att smitta andra och därmed vara den som orsakade deras sjukdom eller död [3, 6].

Barn som anhöriga drabbades av oro och ångest [7, 10] men också fysiska symtom, exempelvis trötthet [7]. Barn i familjer med psykisk ohälsa, beroende eller våld drabbades särskilt av ökad oro, ångest och nedstämdhet [10]. Bris redovisar även en ökning av samtal från barn om mer konflikter och våld i hemmet. För barn i familjer som redan har problem kan stora kriser även öka risken för psykisk ohälsa, såsom depression och posttraumatiskt stressyndrom [6].

Restriktioner och ökad utsatthet

Skyddsfaktorer som att kunna träffa vänner, och upprätthålla andra viktiga och sociala relationer och möjligheter till fysiska aktiviteter minskade för barnen under pandemin [6]. För trots att nedstängningen inte var lika omfattande i Sverige, som i andra länder, så ökade ändå isoleringen för hela familjer. Flertalet idrotts- och fritidsaktiviteter ställdes in helt eller begränsades i sin omfattning. Flera barn kunde inte träffa äldre släktingar som mor- och farföräldrar på grund av restriktionerna och flera saknade någon vuxen att vända sig till när skolundervisningen var distansbaserad och fritidsaktiviteterna inställda [9]. Barn som anhöriga i utsatta situationer blev därmed av med viktiga andningshål och fick färre möjligheter att träffa stödjande vuxna utanför hemmet när de blev mer hänvisade till att vara hemma [11].

Personal berättar att barn som anhöriga upplevde att de inte hade någonstans att ta vägen under pandemin. Det var svårt att hitta andra platser att vara på, många kände sig ensamma och isolerade och sociala medier blev många fristad [7]. För barn i familjer där det förekom våld, psykisk ohälsa eller psykisk sjukdom var det särskilt jobbigt att vara mer hemma [7, 11]. När fler är hemma i familjer under längre tid ökar konflikter generellt, men konsekvenserna blir särskilt allvarliga i familjer där det redan förekommer våld, beroende och/eller psykisk sjukdom. Personal från

⁵ Nationell studie där en webenkät besvarades av totalt 1106 barn och ungdomar med representation från alla regioner, 748 var 4–12 år medan 358 var 13–18 år gamla.

⁶ [1] Studie med 91 teckningar som beskriver hur barn (4–6 år) uppfattar COVID-19 pandemin. [3] Studie med 454 barn (7–11 år) som med teckningar beskriver sina upplevelser av och kunskap om COVID-19 pandemin.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

idéburen verksamhet⁷ beskriver att de kontaktades av mor- och farföräldrar som oroade sig för isolerade barnbarn i dysfunktionella hem. Enligt Jernbro med kollegor [22]⁸ var det nästan sju procent av eleverna i årskurs nio som angav att deras hemsituation blivit värre under pandemin jämfört med hur den var tidigare, och ungefär 2,5 procent utsattes för mer våld och övergrepp än innan. Detta bekräftas även av ett kraftigt ökat antal samtal till Bris, om barn som själva utsattes för och/eller bevittnade våld i hemmet [6].

Personal berättar att de gjorde färre orosanmälningar, än vad de brukar göra, i början av pandemin, vilket kan ses som ett tecken på barnens osynlighet och isolering [7]. Socialstyrelsen visar ändå att orosanmälningarna om barn som for illa ökade [8, 14] med fem procent under pandemin och i mer än 40 procent av fallen berodde det på psykisk ohälsa, missbruk, omsorgssvikt eller försummelse hos föräldrar eller vårdnadshavare [14]. Personal från idéburna organisationer framhåller att det inte enbart är isolering som kan leda till en ökning av våld och missbruk, utan även faktorer som arbetslöshet, permitteringar, förändrade arbetsvillkor och ekonomisk osäkerhet, allt sådant som förvärrades under pandemin [11]. Andelen barn som lever i hushåll med en varaktigt låg ekonomisk standard ökade och unga som bodde i områden med många migranter upplevde mer rasism, diskriminering och ökat utanförskap [9, 10].

Barn som förlorade en förälder, eller annan betydelsefull person i sitt liv, under tiden för pandemin, drabbades av sorg på samma sätt som innan, men möjligheterna till att ta farväl eller delta vid begravningar var begränsade eller annorlunda. Detta kan ha gjort sorgeprocessen ännu tyngre [6]. Personal som mötte barn i sorg beskrev att sekundärängesten ökade markant hos de barn som förlorade en förälder under pandemin, på så sätt att ängesten för att själva dö eller att fler betydelsefulla personer skulle dö ökade [7].

Skolans begränsning en utmaning

En stabil och meningsfull skolgång, där barn och unga kan delta och nå uppsatta mål, utgör en viktig skyddsfaktor för barnens framtida framgång och för att förebygga psykosociala problem, vilket är särskilt betydelsefullt för barn som redan lever i utsatta situationer. Lika viktigt är att barn och unga får möjlighet att bevara nära kamratrelationer och bygga positiva relationer till andra vuxna. Skolan ger också barnen en möjlighet att komma ifrån en ogynnsam situation som hemmet kan medföra [23].

Förskolor, grundskolor och fritidshem hölls huvudsakligen öppna under pandemin, medan gymnasieskolor hade distansundervisning i olika omfattning [9, 12]. Elever, som på grund av egna svårigheter och/eller svåra hemförhållanden, och i behov av

⁷ Kvinnoorganisationernas Samarbetsråd i Alkohol- och Narkotikafrågor

⁸ Klassrumsenkät under våren 2022 med totalt 5820 elever i årskurs 9, med svarsfrekvens på 74 %.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

särskilt stöd och anpassning, var oftast undantagna från distansundervisningen. Detta till trots ökade skolfrånvaron ytterligare för elever som redan innan pandemin hade hög skolfrånvaro och för elever som själva, eller vars familjemedlemmar, tillhörde en riskgrupp. Rädsla för virussmittan medförde att en del vårdnadshavare höll sina barn hemma från skolan [12].

Trots att landets beslutfattare tog hänsyn till barns hälsa, genom att upprätthålla en normalitet i vardagen så långt det var möjligt, påverkade den förändrade skolsituationen ändå barnen. Framför allt ledde omställningen till distansundervisning för gymnasiet till att ungdomar upplevde känslor av förlorad kontroll och mer stress över skolarbetet [6]. För andra fungerade distansundervisningen bättre och de önskade mer flexibla lösningar [9]. Ett minskat socialt umgänge och en viktig fristad försvann för de barn som upplevde svårigheter hemma [6]. Det fanns också skillnader i hur skolan stöttade barn som anhöriga under pandemin. Det var allt ifrån anpassad undervisning utifrån barnens behov till att ge ökad mängd uppgifter för att få mer underlag till bedömning av elevernas kunskaper. Lärarbrist gjorde också att barnen inte alltid hade någon att kontakta när de inte förstod uppgifterna och det var svårt att klara allt på egen hand. Barn och unga med konfliktfyllda hemsituationer, eller med närstående som inte mår bra, hade mer problem med att koncentrera sig vid distansundervisning [9]. När föräldrars oro, missbruk eller våld ökade i hemmet, påverkade det i sin tur barnen så de blev trötta, oroliga och hade svårt att klara sina studier [7]. Skolprestationen påverkades också negativt för fler barn i familjer med sämre ekonomisk situation än i familjer med medelgod eller god ekonomi [9]. Att barn och unga i socioekonomiskt utsatta familjer inte alltid har tillgång till internet hemma gav ytterligare isolering och dessa barn riskerade därmed att inte få sina rättigheter till skolgång tillgodosedda [7]. Oron för föräldern medförde att en del barn valde att stanna hemma i stället för att gå i skolan. Att grundskolan var öppen medförde ändå en normalisering för yngre barn som anhöriga, även om det i vissa fall förkom att föräldrar höll även friska barn hemma på grund av ökad oro för egen eller sjukt syskons del [7].

Ökat omsorgsansvar

Personal beskriver att barn som anhöriga fick ta ett ökat omvårdnadsansvar under pandemin, på grund av föräldrars försämrade mående, sjukdom och svårigheter att klara sig själva. Barn har i samtal med Bris berättat att vuxnas mående försämrades under pandemin, framför allt de barn vars förälder redan led av psykisk ohälsa [6], vilket också bekräftas av personal inom idéburna organisationer [11]. En annan anledning till barnens ökade omsorgsansvar var att föräldrars, men också syskons, stödinsatser, vård och behandling ställdes in eller flyttades framåt i tiden, eller att föräldrar avbokade på grund av rädsla för sjukdomen. Inställda stödaktiviteter för föräldrar eller syskon påverkade hela familjen, och särskilt barn i familjer med en ensamstående förälder. Föräldrars svårigheter att hantera digitala möten samt bristande kontinuitet och hård arbetsbelastning bland personalen ansågs också som bidragande orsaker. Barnen hamnade lätt i skymundan när hårt belastade verksam-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

heter uppmärksammade deras situation i mindre utsträckning än tidigare, samtidigt som besöksförbud på sjukhus försvårade insynen ytterligare. Personal berättar att föräldrar som sökt stöd för missbruk under pandemin inte fick den hjälp de behövde, vilket i sin tur ökade belastningen för deras barn. Barn som anhöriga fick i större omfattning ta hand om familjens matlagning och föräldrars medicinering, samtidigt som de skulle hantera sina egna studier hemifrån [7].

Positiva erfarenheter under pandemin

Covid-19-pandemin medförde trots allt vissa positiva erfarenheter, som delvis rör barn och unga generellt, men som även kan innefatta barn som anhöriga. Restriktionerna bidrog till att många barn upplevde stärkta relationer med familj och vänner. Det ökade hemarbetet gav mer tid tillsammans, något som särskilt yngre barn uppskattade [7, 9]. Många barn fick mer utrymme att prata med sina föräldrar om saker som bekymrade dem [22]. Personal beskriver att för vissa barn innebar pandemin förändringar mer tid i en trygg familjemiljö och bättre möjligheter att fokusera på skolarbetet. För barn med egna svårigheter kunde hemstudier dessutom skapa bättre förutsättningar för att hantera skolgången [6, 7]. Barn som anhöriga, som annars hade svårt att delta i lokala stödgrupper, kunde delta i digitala aktiviteter med möjlighet att gå ifrån när så behövdes. Det geografiska avståndet till stödverksamhet blev av mindre betydelse då idéburna organisationer började använda mer digitala lösningar [7]. Informationen om pandemin hade också gjort barn medvetna om var de kunde söka hjälp vid oro eller om de utsattes för övergrepp [22]. Det fanns också positiva saker för personalen, som enklare kunde nås digitalt för kompetensutveckling och fler barnombud kunde därmed utbildas [7]. Samtidigt innebar pandemin en omställning med nya digitala verktyg för olika former av stöd, fler kontaktvägar till stödverksamheter och ökad samverkan mellan olika aktörer [6].

Information under pandemin

Informationen till allmänheten var särskilt viktig under pandemin eftersom Sveriges strategi för att bekämpa viruset byggde på individernas eget ansvar och frivillighet att följa råd och rekommendationer. Detta kräver information som kommuniceras tydligt, begripligt och enhetligt till så många som möjligt. Myndigheternas gemensamma pressträffar hade stor genomslagskraft och förmedlade situationens allvar genom att beskriva sjukdomsläget globalt, i Europa och i Sverige. Men informationen var ibland otydlig varför vissa rekommendationer infördes, och det fanns språkliga oklarheter i både råd och hur rekommendationerna kommunicerades. Myndigheter gav ibland motstridiga budskap med bristande transparens kring vissa åtgärder. Personer med migrationsbakgrund och andra modersmål än svenska var svåra att nå. Översättningar kom sent och var inte tillräckligt samordnade och informationen till personer med funktionsnedsättning var också bristfällig. För att kommunikation ska vara effektiv måste målgrupper identifieras tidigt och informationen anpassas efter deras behov [17].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Det stora flödet av information under pandemin, medförde att även barn och unga generellt sett var väl insatta i rådande restriktioner och situation [9]. Även mindre barn (4–6 år) har visat en förvånansvärt hög förståelse för smittspridning, symtom, och att en del kan dö av viruset [1]. Men det var mycket information och informationsflödet var svårnavigerat. Detta överflöd, eller ibland också brist på information, skapade förvirring och stress. Barn och unga har beskrivit att det var svårt att veta vad som var sant eller falskt och behov av pålitlig information betonas [5]⁹.

Information till barn som anhöriga

Informationen under pandemin var inte heller anpassad för barn som anhöriga och därmed ibland svår att förstå. Barn i allmänhet fick främst information från föräldrar och lärare som ansågs som tillförlitliga. Barn som anhöriga fick däremot mycket information från sociala medier, tv-nyheter och kompisar, vilken kunde upplevas som otydlig, rörig och som tidigare nämnts ibland även motsägelsefull [9]. Idébarna organisationer fyllde till viss del igen denna lucka. Barn läser tidningar eller lyssnar på nyheter men förstår inte alltid budskapens innebörd. Deras föräldrar kan inte heller alltid förklara om de har språkliga eller kognitiva svårigheter. Föräldrar kan även undanhålla barnen information av olika anledningar. Alla barn i socio-ekonomiskt utsatta familjer har heller inte tillgång till internet hemma, vilket försvårar tillgång till information och kommunikation med andra [7].

En genomgång av hemsidorna till 28 idéburna organisationer, som arbetar med stöd till barn som anhöriga, genomfördes i början av 2021. Syftet var att identifiera tillgången till information om Covid-19 och stöd till barn som anhöriga under pandemin. Genomgången visade att det fanns väldigt lite information om sjukdomen riktad till barn generellt medan information till barn som anhöriga saknades i stort sett helt [7]. Information direkt riktad till barn fanns på Bris hemsida och där Bris kuratorer svarade på frågor till exempel om oro över att någon i familjen ska bli smittad. Rädda Barnen hade även information för unga som hade det jobbigt hemma på grund av pandemin. Denna information var främst riktad till barn i familjer där bråk och våld förekom. Länkar till olika chattar där barnen kunde få stöd fanns exempelvis på Bris, Röda Korsets och Stiftelsen Trygga Barnens hemsidor [7].

Stöd till barn som anhöriga under pandemin

Tillgången till stödinsatserna för barn som anhöriga under pandemin varierade över landet [7]. Utifrån risken för smittspridning och anpassning till rådande rekommendationer minskade kommuner och regioner sina insatser till grupper i såväl socialt, ekonomiskt som hälsomässigt utsatta situationer. Exempel på mer folkhälsorelevanta insatser för barn och unga som stängdes helt eller delvis var gratis sommarlovsaktiviteter och feriearbete, läxhjälp och ungdomsverksamhet på

⁹ Studie där 23 ungdomar i åldern 13 till 19 år deltog som medforskare och samlade material relaterat till COVID-19 från sina sociala medier.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

gymnasiet, kultur- och idrottsaktiviteter, och tillgängligheten till förebyggande insatser i skola och fritidsgårdar, barnhälsovård, ungdomsmottagningar och folktandvård. Exempel på mer stödjande verksamheter som stängdes helt eller delvis under pandemin, och som mer direkt påverkade barn som anhöriga, var stödgrupper för barn i familjer med missbruk, gruppverksamhet inom vuxenpsykiatri, anhörigstöd och volontärverksamhet. En del verksamheter såsom elevhälsa, skolläkare [11] och barn- och ungdomspsykiatri [6] påverkades dessutom av resursbrist med minskad tillgänglighet. Elevhälsoteamens möjligheter att fånga upp barn som inte mår bra försvann i de fall där skolor stängde. Det var också svårare att få hjälp av kurator för barn som var ovana att öppna sig för någon i samtal via telefon eller video [9]. Många barn hade också svårare att söka hjälp i hemlighet, eller hindrades helt av sin egen eller föräldrars rädsla för att smittas [6]. Enligt Jernbro och medforskare [22] var det cirka tretton procent av eleverna i årskurs nio som uppgav att stöd och behandling avbrutits eller skjutits upp.

Samtidigt var det nya behov som uppstod under pandemin och som resulterat i en ökad tillgänglighet till psykosociala team och vuxennärvaro i utsatta områden, men också till mer idrottsaktiviteter, och informationsinsatser om våld i nära relationer och om barn som far illa [11]. Inomhusaktiviteter ordnades utomhus, och stöd via telefon, digitala medier och chattar utformades, medan öppettider och bemanning för redan befintliga verksamheter utökades såsom för elevhälsa, ungdomsmottagningar, socialtjänst och fältverksamhet [9]. Organisatoriska lösningar ordnades inom vissa verksamheter med mindre antal barn och större lokaler. Inom barnhälsovården användes förbokade möten i stället för drop-in och öppen verksamhet inom fritidsverksamheter gjordes om till rullande schema [11]. Många stödgruppsaktiviteter som till exempel syskongrupper ställdes in medan stöd för barn i sorg där ansvariga bedömde behovet som akut fortsatte.

En stor anledning till inställda aktiviteter var för att skydda personal från smitta [7]. I föreningen Junis rapport [8] beskrivs att stödet till barn och unga i familjer med missbruk pausades helt på vissa håll, samtidigt som efterfrågan på att ingå i stödgrupper ökade. En övergripande effekt av pandemin var att det fanns färre möjligheter att nå och identifiera barn som behövde stöd, vilket ledde till sämre insyn i utsatta barns välbefinnande och ett mer sårbart läge för dessa barn [8]. Bris stöd var särskilt viktigt när barns behov hamnade i skymundan och föräldrar var för belastade för att orka ge stöd [6], där olika stödgrupper blev en frizon för barn under pandemin [8]. Civilsamhället fick en avgörande roll i att stödja utsatta grupper och hantera de utmaningar som pandemin medförde. Idéburna organisationer som arbetade med barn och unga i utsatta situationer fick extra resurser för att hantera den ökade utsattheten, vilket inkluderade stöd till barn som upplevde våld i hemmet och andra former av missförhållanden. Idéburna organisationer anpassade sig snabbt till nya arbetssätt med digitala möten och rådgivning online, för att fortsatt nå och stödja sina målgrupper trots restriktioner och ökad sociala distansering [17]. Utökningen av digitala stödformer var ett stöd för flera barn som anhöriga som annars inte kunde ta sig till de lokala stödaktiviteterna. Den digitala tekniken

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

medförde att de i stället kunde delta digitalt, det blev också enklare att komma ifrån och personal upplevde att barnen därmed var mer villiga till att delta [7].

Rekommendationer

För att långsiktigt och effektivt möta behoven hos barn som anhöriga, både i vardag och under kriser och pandemier, krävs samverkan mellan olika aktörer som möter dessa barn såsom skola, hälso- och sjukvård, socialtjänst, ideella organisationer, myndigheter, beslutsfattare och allmänheten. En samverkan där barn som anhöriga själva måste vara delaktiga och bli lyssnade på. För att motverka negativa konsekvenser på såväl kort som lång sikt behövs en tydlig samordning mellan aktörer på lokal, regional och nationell nivå, med fungerande krisplaner för att säkerställa att information och stöd når barn som anhöriga i händelse av framtida kriser. Barn som anhöriga måste få tillgång till lättillgänglig och åldersanpassad information om pågående kriser och vilket stöd som finns. Informationen bör spridas i skolor och fritidsverksamhet, inom vården, via organisationers kanaler, via nätet och genom sociala medier. Barnens situation och behov i familjer med psykisk ohälsa, missbruk eller där våld förekommer måste särskilt uppmärksammas. Barn med svårt sjuka föräldrar bör undantas från besöksförbud inom vård och omsorg. Vården ska enligt lag fortsätta ge information, råd och stöd till barn som anhöriga för att skapa delaktighet och förståelse. För att minska isolering och avlasta barn i utsatta hem bör skolor hållas öppna för dessa grupper med anpassad fysisk undervisning, både i grundskola och gymnasium, även under samhällskris. Fler fritidsaktiviteter, onlinestöd och mötesplatser behöver skapas och hållas öppna, i nya former om så krävs. Verksamheter som redan finns bör stärkas, spridas till fler orter och göras mer synliga och tillgängliga. Skolan bör få ett större uppdrag att tidigt upptäcka barn som anhöriga och särskilt barn som tar ett omsorgsansvar. Elevhälsan behöver förstärkas, och rutiner införs för att ställa frågor om familjeförhållanden, omsorgsansvar och frånvaro. Uppföljning bör ske kontinuerligt vid kriser. Personal inom skola, vård och omsorg behöver utbildning i att förstå och bemöta barn som anhöriga och unga omsorgsgivare, både i vardag och vid kriser. Denna kunskap bör också ingå i yrkesutbildningar. Digitala verktyg och stödformer måste fungera i praktiken. Personal behöver kompetens och tekniskt stöd, och barn i ekonomiskt utsatta familjer måste ha tillgång till utrustning för att kunna delta i skola och sociala sammanhang digitalt. Forskning krävs om barn som anhörigas erfarenheter, behov och preferenser, med fokus på utsatta grupper. Resultaten bör användas för att utveckla nya stödformer som fungerar både i vardag och under kris.

Summary

The Covid-19 Pandemic, a Particular Challenge for Children as Next of Kin

The Covid-19 pandemic brought extensive consequences for society as a whole, but particularly for children as next of kin in families affected by mental illness,

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

substance abuse, or violence. Sweden adopted a unique strategy by not fully shutting down society, yet public health measures such as remote schooling, canceled leisure activities, and visitation bans still significantly impacted children's daily lives. This chapter attempts to provide an overview of the situation for children as next of kin in Sweden during the Covid-19 pandemic. Few Swedish studies exist in this area, and it is also important to emphasise that children as next of kin are not a homogeneous group, as their life circumstances and need for support vary greatly depending on the parent's or relative's illness or difficulty, and the child's access to support.

Children as next of kin became even more invisible during the pandemic. Many experienced anxiety, stress, and fear, both of becoming ill themselves and of their loved ones being affected. For children in vulnerable families, existing difficulties were exacerbated, while healthcare staff had limited contact with the children, reducing insight into their living conditions. Children reported increased anxiety, depression, and physical symptoms. Restrictions reduced access to protective factors such as social relationships and leisure activities, and many lacked trusted adults to turn to when schools were closed, or teaching was conducted remotely. School is an important protective factor, but the pandemic led to increased absenteeism, especially among children in difficult home environments. Remote learning worked differently for different students, some experienced increased stress and loss of control, while others appreciated the flexibility. Children in socioeconomically disadvantaged families were more severely affected, partly due to limited internet access. Many children as next of kin had to take on greater caregiving responsibilities at home, especially when parents' health deteriorated or support services were suspended. They helped with cooking, administering medication, and caring for siblings, all while trying to manage their own studies.

Despite the challenges, there were also positive aspects. Some children experienced strengthened family relationships, more time with parents, and better focus on schoolwork. Digital support formats enabled more children to participate in support groups, especially those who otherwise could not attend physical meetings. However, information during the pandemic was often unclear and not tailored to children as next of kin. Many received their information via social media, which led to confusion. Non-profit organisations attempted to fill the information gap. Access to support for children as next of kin varied greatly across the country, and digital solutions became crucial for reaching children in need of support.

For future crises, coordinated efforts between schools, healthcare services, social services, and the non-profit sector are essential. Children as next of kin must be included and listened to. They need access to age-appropriate information and tailored support. Digital tools must be functional, and staff need competence and technical assistance. Further research is needed on the experiences, needs, and preferences of children as next of kin during a pandemic, to inform the development of effective support models for both everyday life and times of crisis.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Sarkadi, A., Thell, M., & Jirblom, K. (2023). Perceptions of the COVID-19 pandemic as demonstrated in drawings of Swedish children aged 4–6 years. *Acta Paediatrica*, 112(6): p. 1275-1283, DOI: 10.1111/apa.16706
2. Sarkadi, A., Sahlin Torp, L., Pérez-Aronsson, A., & Warner, G. (2021). Children's expressions of worry during the COVID-19 pandemic in Sweden. *Journal of Pediatric Psychology*, 46(8): p. 939-949, DOI: 10.1093/jpepsy/jsab060
3. Gjertsson, S., Thell, M., & Sarkadi, A. (2025). "The earth is becoming a coronavirus": Children's perceptions, knowledge, and experiences of the COVID-19 pandemic as presented in their drawings. *Qualitative Health Research*, 0(0): p. 1-14, DOI: 1049732325133424
4. Jernbro, C., Landberg, Å., & Thulin, J. (2023). *Våld mot barn 2022. En nationell kartläggning*. Stiftelsen allmänna barnhuset, www.allmannabarnhuset.se
5. Lyngnegård, F., Thell, M., & Sarkadi, A. (2023). Adolescent co-researchers identified the central role of social media for young people during the pandemic. *Acta Paediatrica*, 112(4): p. 787-793, DOI: 10.1111/apa.16670
6. Angsell, M., Bremberg, S., Cabero, M-P., Holmqvist, A., Jägerskog, M., & Mannby, L. (2021). *Första året med pandemin. Om barns mående och utsatthet. Årsrapport 2020*. BRIS, www.bris.se
7. Johansson, P., Sennemark, E., Magnusson, L., & Hanson, E. (2021). *Konsekvenser av Covid-19-pandemin för barn som anhöriga och unga omsorgsgivare*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Linnéuniversitetet, www.anhoriga.se
8. Wannberg, H., (2021). *Junis kommunrapport 2021. Med makt kommer ansvar*. Junis, www.junis.se
9. Folkhälsomyndigheten. (2024). *Pandemins konsekvenser för barn och unga. Återrapportering av regeringsuppdraget 05359-2021*. Folkhälsomyndigheten, www.folkhalsomyndigheten.se
10. Folkhälsomyndigheten. (2022). *Unga och covid-19-pandemin – ungas livsvillkor, levnadsvanor och hälsa*. Folkhälsomyndigheten, www.folkhalsomyndigheten.se
11. Folkhälsomyndigheten. (2021). *Hur har folkhälsan påverkats av covid-19-pandemin? Samlad bedömning utifrån svensk empiri och internationell forskning under 2020*. Folkhälsomyndigheten, www.folkhalsomyndigheten.se
12. Skolverket. (2021). *Covid-19-pandemins påverkan på skolväsendet. Delredovisning 4 – Grundskolan*. Skolverket, www.skolverket.se
13. Folkhälsomyndigheten. (2021). *Fördjupad analys av utvecklingen av spelproblem kopplat till spridningen av covid-19 – Återrapportering av ett regeringsuppdrag*. Folkhälsomyndigheten, www.folkhalsomyndigheten.se
14. Socialstyrelsen. (2021). *Effekter av covid-19 på anmälningar gällande barn till socialtjänsten*. Socialstyrelsen, www.socialstyrelsen.se

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

15. Folkhälsomyndigheten. (2024). *Sjukdomsinformation om covid-19*. Folkhälsomyndigheten, www.folkhalsomyndigheten.se
16. Folkhälsomyndigheten. (2024). *När hände vad under pandemin?* Folkhälsomyndigheten, www.folkhalsomyndigheten.se
17. SOU (2022:10). *Sverige under pandemin*. Regeringskansliet, www.regeringen.se
18. Socialstyrelsen. (2024). *Statistics on COVID-19*. Socialstyrelsen, www.socialstyrelsen.se
19. SOU (2021:89). *Sverige under pandemin. Volym 1 Smittspridning och smittskydd. Delbetänkande av coronakommissionen*. Regeringskansliet, www.regeringen.se
20. Socialdepartementet. (2021). *Regeringens åtgärdsplan för införande av smittskyddsåtgärder*. Regeringskansliet, www.regeringen.se
21. MSB (2021). *Vad är en kris?* Myndigheten för samhällsskydd och beredskap, www.msb.se
22. Jernbro, C., Landberg, Å., & Thulin, J. (2023) *Våld mot barn 2022. En nationell kartläggning*. Stiftelsen allmänna barnhuset, www.allmannabarnhuset.se
23. Socialstyrelsen. (2020). *Stärkt stöd till barn som anhöriga. Slutrapport från regeringsuppdrag 2017–2020*. Socialstyrelsen, www.socialstyrelsen.se

Barn i familjer där en familjemedlem lider av psykisk ohälsa, missbruk, annan svår sjukdom eller funktionsnedsättning

14. Barn som är anhöriga till en förälder som behandlas inom specialiserad vuxenpsykiatri

**Lina Wirehag Nordh, Gisela Priebe, Maria Afzelius,
Ulf Axberg**

Sammanfattning

Det här kapitlet handlar om barn som är anhöriga till en förälder som behandlas inom specialiserad vuxenpsykiatri. Mot bakgrund av aktuell internationell och nationell forskning beskrivs resultat från en rad forskningsprojekt som kapitlets författare varit delaktiga i, om barn som är anhöriga till patienter inom denna verksamhet. Inledningsvis lyfts det fram att många barn växer upp med en förälder som har en psykiatrisk diagnos och att ungefär en tredjedel av alla patienter inom vuxenpsykiatri har minderåriga barn. Forskning visar att dessa barn löper en ökad risk att själva drabbas av psykisk ohälsa.

I en nationell studie undersökte vi psykisk ohälsa hos barn som är anhöriga till föräldrar som behandlades för depression, ångest eller bipolär sjukdom inom specialiserad vuxenpsykiatri. Enligt föräldrarnas skattningar hade barnen klart högre nivåer av psykiska besvär jämfört med barn i den generella befolkningen. Ungefär en tredjedel av barnen rapporterades ha psykiska besvär på en så hög nivå att de skulle kunna behöva en egen behandling. Faktorer som yngre ålder hos barnen och föräldrarnas bristande tilltro till sin egen föräldraförmåga var kopplade till högre nivåer av psykiska besvär hos barnen. Dessutom ökade antalet riskfaktorer i barnets livssituation sannolikheten för psykisk ohälsa.

I kapitlet presenteras också en jämförande studie där två förebyggande interventioner som används inom specialiserad vuxenpsykiatri i Sverige, Beardslees familjeintervention och Föra barnen på tal, jämfördes med reguljära insatser. Studien visade att Beardslees familjeintervention och Föra barnen på tal minskade risken för psykisk ohälsa hos barnen och gav föräldrar stöd i sin föräldraroll, vilket stödjer fortsatt användning av dessa metoder inom specialiserad vuxenpsykiatri.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Vidare beskriver kapitlet resultat från registerstudier som undersökt hur lagens intentioner efterlevs i klinisk verksamhet – det vill säga hur många anhöriga barn som identifieras inom vuxenpsykiatri, hur många som får barnfokuserade insatser och hur ofta samverkan sker med andra relevanta verksamheter. Resultaten indikerade att långt ifrån alla anhöriga barn identifierades och att få familjer erbjöds insatser.

Syftet med kapitlet är att sprida forskningsbaserad kunskap om denna grupp av barn och deras livssituation, för att bidra till att förbättra stödet för både barn, föräldrar och familjer inom specialiserad vuxenpsykiatri och närliggande verksamheter. Vi avslutar kapitlet med reflektioner och förslag på hur detta kan uppnås.

Inledning

Under de senaste decennierna har vi fått allt bättre kunskap om hur många barn som är anhöriga till en förälder med allvarlig psykisk ohälsa och hur det kan påverka barnens psykiska hälsa och livssituation. I Sverige behandlas vuxna med allvarlig psykisk ohälsa inom specialiserad vuxenpsykiatri och sedan bestämmelsen om barn som anhöriga lades till i hälso- och sjukvårdslagen [1] har det inom denna verksamhet bedrivits ett utvecklingsarbete för att implementera arbetssätt som säkrar att anhöriga barn identifieras och erbjuds information, råd och stöd utifrån behov [2]. Redan innan bestämmelsen lades till hade det gjorts olika organisatoriska förändringar inom specialiserad vuxenpsykiatri, för att i större utsträckning uppmärksamma anhöriga barns behov och kunna erbjuda stöd. I början av 2000-talet infördes att medarbetare på enskilda enheter fick tilläggsupdrag som barnombud, vilket innebar att uppmärksamma patienternas minderåriga barn, ge stöd till familjer och vara ett stöd till kollegor i frågor som handlade om barn [3]. År 2006 startade också en nationell satsning där personal inom vuxenpsykiatri utbildades i olika förebyggande interventioner för barn som anhöriga [4].

Det här kapitlet handlar specifikt om barn som är anhöriga till en förälder som behandlas för ett psykiatriskt tillstånd inom specialiserad vuxenpsykiatri. Med psykiatriska tillstånd avses tillstånd som diagnostiserats inom sjukvården och som oftast kräver behandling (läs mer i Faktaruta på s. 3). Vi som är författare till kapitlet kommer att beskriva resultat från flera forskningsprojekt som vi har bedrivit inom specialiserad vuxenpsykiatri i Sverige och relatera resultaten till aktuell internationell och nationell forskning. De frågor som forskningsprojekten har undersökt belyser hur anhöriga barn rapporteras må psykiskt och vilka omständigheter i deras livssituation som har samband med om de rapporteras ha psykisk ohälsa. Vi har även undersökt effekterna av förebyggande interventioner som används inom specialiserad vuxenpsykiatri. I en rad studier har vi även följt upp hur lagens intentioner efterföljs inom denna verksamhet. Resultaten från forskningsprojekten har publicerats både som svenska rapporter [5–7] och som vetenskapliga artiklar [8–12] som vi hänvisar till för den som vill läsa mer ingående om resultaten.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Syftet med detta kapitel är att sprida aktuell forskningsbaserad kunskap om barn som är anhöriga till en förälder som har kontakt med specialiserad vuxenpsykiatri, för att bidra till ett förbättrat omhändertagande av barn, föräldrar och familjer inom denna och närliggande verksamheter. Kapitlet avslutas med reflektioner och konkreta förslag på hur vården kan utvecklas för att bättre möta barnens behov.

FAKTARUTA: Begrepp inom området psykisk hälsa

Det finns många ord för att beskriva psykiskt lidande och ohälsa. Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) samt Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har enats kring en modell för att tydliggöra hur olika begrepp förhåller sig till varandra och med vilken betydelse de olika begreppen ska användas. Psykisk hälsa används i denna modell som ett övergripande begrepp, som innefattar två olika dimensioner: *psykiskt välmående* respektive *psykisk ohälsa*. Psykisk ohälsa delas i sin tur upp i *psykiatriska tillstånd* och *psykiska besvär*. Psykiatriska tillstånd avser tillstånd som diagnostiserats inom sjukvården och som ofta kräver behandling, medan psykiska besvär handlar om övergående besvär såsom oro, nedstämdhet eller sömnsvårigheter som uppkommer som en reaktion på något som hänt i individens liv. I detta kapitel kommer vi att använda begrepp och definitioner utifrån denna modell.

Källa: Begrepp inom området psykisk hälsa Version 1.1. utgiven år 2024 av Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten, SKR och SBU.

Det handlar om många barn

Från både internationell och nationell forskning vet vi idag att många barn växer upp med en förälder som diagnostiserats med ett psykiatriskt tillstånd. Internationella studier tyder på att det handlar om 10–20 procent av alla barn när förekomst i befolkningen undersökts [13]. I en nyligen publicerad svensk registerstudie framkom att cirka 10 procent av alla barn i Sverige under 18 år hade en förälder som behandlats inom specialiserad vuxenpsykiatri, antingen inom öppen- eller slutenvård [14].

När det gäller andel patienter inom vuxenpsykiatrisk verksamhet som har barn under 18 år så har internationella studier visat att det handlar om mellan 12 och 45 procent av patienterna, där de lägre siffrorna kommer från studier inom heldygnsvård eller från mer specialiserade enheter och de högre siffrorna från allmänpsykiatrisk öppenvård [15]. Många studier från vuxenpsykiatrisk öppenvård finner dock att ungefär 30 procent av patienterna med allvarliga psykiatriska tillstånd har barn under 18 år [13, 15], vilket stämmer väl även för svenska och nordiska studier [16–18].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Förhöjd risk för psykisk ohälsa och/eller andra svårigheter

Mycket forskning har undersökt hur det kan påverka barns psykiska hälsa och livssituation att växa upp med en förälder med ett psykiatriskt tillstånd. Studier har till exempel visat att det är vanligt att anhöriga barn uppvisar förhöjda nivåer av psykiska besvär, såsom oro och nedstämdhet eller trots och utmanande beteende. Bland barn vars föräldrar har kontakt med vuxenpsykiatri eller socialtjänst på grund av psykisk ohälsa har upp till hälften av barnen (39–50 procent) rapporterats uppvisa subklinisk eller klinisk nivå av psykisk ohälsa [19–21]. Subklinisk nivå syftar på en nivå som ligger strax under ett framtaget gränsvärde på en skattningsskala, där nivån över gränsvärdet benämns som klinisk nivå. Klinisk nivå tyder på att barnet har så pass höga nivåer av psykiska besvär att det är troligt att barnet har ett psykiatriskt tillstånd som det skulle behöva en egen behandling för. Omfattande forskning finns också som visar att barn som är anhöriga till en förälder med ett psykiatriskt tillstånd på gruppnivå har en förhöjd risk att själva diagnostiseras med ett sådant tillstånd, jämfört med barn vars förälder inte har det [22].

Förutom förhöjd risk för psykisk ohälsa har forskare funnit en rad samband med andra svårigheter eller livssituationer som kan påverka psykiskt mående och utveckling negativt. Många anhöriga barn har svårt att klara av sin skolgång och i en svensk rapport har det framkommit att en högre andel inte når godkända betyg i grundskolan [23]. En högre andel barn till föräldrar med psykiatriska tillstånd växer också upp i socialt och ekonomiskt utsatta situationer [14, 24]. Barn till föräldrar som behandlas för antingen somatiska eller psykiatriska tillstånd inom hälso- och sjukvård, tar också ett större ansvar för hushållssysslor och för att ta hand om sin sjuka förälder [25]. Svenska skolungdomar som rapporterar att deras förälder har en psykisk sjukdom, rapporterar att de i högre grad varit utsatta för flera olika former av misshandel, jämfört med barn i familjer där föräldern inte har en sådan sjukdom [26] och ett psykiatriskt tillstånd hos förälder är en riskfaktor för att barn utsätts för försummelse [27]. Samband finns också mellan att vara anhörig till en förälder med ett psykiatriskt tillstånd och att själv i vuxen ålder vara sjukskriven från arbete på grund av egen psykisk ohälsa [28].

I detta avsnitt har vi beskrivit forskning om olika samband som framkommit mellan att växa upp med en förälder med ett psykiatriskt tillstånd och en rad olika svårigheter som barn kan drabbas av under barndomen eller senare i livet. Det är viktigt att komma ihåg att det handlar om samband på gruppnivå och att de inte kan säga något om ett enskilt barns utveckling. Alla anhöriga barn utvecklar inte problem eller svårigheter, beroende på faktorer hos dem själva eller i omgivningen som skyddar dem och främjar en positiv utveckling. Samtidigt är det viktigt att undersöka samband på gruppnivå, för att förstå vilka insatser barn som anhöriga kan behöva generellt.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Psykisk ohälsa hos barn som är anhöriga till patienter inom specialiserad vuxenpsykiatri

För att undersöka hur barn som är anhöriga till en förälder som behandlas inom specialiserad vuxenpsykiatri i Sverige mår psykiskt, genomförde vi mellan år 2014 och 2018 en nationell forskningsstudie med detta som första delsyfte [7, 9]. Studien som helhet fokuserade på barn som är anhöriga till föräldrar som behandlades för depression, ångest eller bipolär sjukdom. Det var Socialstyrelsen som år 2013 tog initiativ till projektet och vi som är författare till kapitlet fick i uppdrag dels att kartlägga barnens psykiska mående, dels att göra en utvärdering av de förebyggande interventioner som användes inom specialiserad vuxenpsykiatri, vilket utgör den andra delstudien från projektet. Vuxenpsykiatriska vårdenheter från fem regioner i Sverige engagerades och familjerna rekryterades i samband med att en förebyggande intervention med fokus på barn mellan 8 och 17 år i familjen genomfördes som en del av patientens pågående kontakt inom vuxenpsykiatri.

Under rekryteringstiden informerades totalt 130 familjer om studien och 85 föräldrar från 63 familjer valde att delta, varav 60 var den förälder som var patient inom vuxenpsykiatri och 25 var partners till patienten. För att ta reda på hur barnen i familjerna mårde psykiskt bad vi föräldrarna att fylla i ett frågeformulär om psykiska besvär hos barnen, *Strength and Difficulties Questionnaire – Parent version* (SDQ-P) [29]. Föräldrarna besvarade frågeformuläret innan familjerna fick den förebyggande interventionen och sammanlagt fick vi in föräldraskattningar om 87 barn. Barnen var i genomsnitt 12 år gamla och 41 procent var flickor och 59 procent pojkar.

Resultatet visade att föräldrarna i studien rapporterade att barnen hade statistiskt säkerställt högre nivåer av psykiska besvär jämfört med hur föräldrar i allmänhet skattar att deras barn mår psykiskt [9]. Ungefär en tredjedel av barnen (34 procent) rapporterades ha psykisk ohälsa över det framtagna gränsvärdet som tyder på ohälsa på klinisk nivå, vilket innebär att barnen skulle kunna behöva en egen behandling. Jämfört med andra studier som undersökt psykiska symtom hos barn vars föräldrar behandlas för psykiatriska tillstånd [19–21] visar vår studie en något lägre andel barn med förhöjda nivåer av psykisk ohälsa. Anledningen till detta är troligtvis att vi i vår studie rapporterat andelen barn med resultat över det framtagna gränsvärdet på frågeformuläret, medan flera andra studier rapporterat andelen barn med resultat både strax under (subklinisk nivå) och över framtaget gränsvärde (klinisk nivå). I vår studie var det också så att vi inte inkluderade information om barn som redan diagnostiserats med ett psykiatriskt tillstånd. Detta berodde på att studien som helhet syftade till att undersöka effekter av förebyggande interventioner, som riktas till barn som inte redan identifierats som barn i behov av olika former av insatser. Ytterligare en aspekt som kan ha påverkat resultatet är urvalsproceduren, där hänsyn togs till att inte föräldrarna skulle vara allt för belastade. Vi bedömer därför att våra resultat inte är en överskattning av andelen barn med höga nivåer av psykisk ohälsa i denna grupp, utan att det är troligt att andelen är högre än det vi har funnit.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

För att undersöka psykiska symtom hos barn är det inom forskning och klinisk verksamhet vanligt att ta hjälp av föräldraskattningar. Den skattningsskala som vi har använt i vår studie, SDQ-P, är en skala som är välanvänd i forskning. Instrumentet finns i olika versioner (för föräldrar, barn och lärare), men när det endast är möjligt att använda en av dessa versioner, så rekommenderas föräldraskattningar för att få en så bred bild av barnets psykiska mående som möjligt [30]. Med det sagt så är det viktigt att understryka att resultatet i vår studie baseras på föräldrarnas uppfattning om barnens mående och inte på barnens egen skattning. När projektet planerades ingick att inkludera både föräldrars och barns skattningar, utifrån att man vet att skattningar från föräldrar och barn kan skilja sig åt [31]. Tyvärr tillfrågades och deltog alltför få barn i studien för att kunna göra några större jämförelser. Av de få skattningar som vi fick in (från 17 barn) kunde vi dock se att barnens skattningar av psykisk ohälsa på SDQ låg högre än föräldrarnas skattningar, vilket var tydligast på den totala problemskalan och på en delskala som mäter hyperaktivitet och ouppmärksamhet där skillnaden var statistiskt säkerställd [7]. Detta pekar på vikten av att i framtida studier även inkludera barnens egna skattningar för att få deras egen beskrivning av psykiskt mående.

Sambandet mellan föräldrars och barns psykiska mående är komplext

Det finns idag en bred enighet inom forskning om att barns utveckling bäst förstås utifrån ett komplext samspel mellan biologiska, psykologiska, sociala och kontextuella faktorer [32]. Utöver de riskfaktorer som kan finnas i barnets uppväxtmiljö och som ökar risken för att barnen utvecklar egna problem eller svårigheter senare i livet, används ibland även begreppet sårbarhetsfaktorer för medfödda eller tidigt förvärvade egenskaper hos barnet som också ökar risken. På motsvarande sätt används begreppet motståndskraft eller resiliens för medfödda eller förvärvade faktorer hos barnet som kan göra det mer ”robust”. I miljön kan det också finnas det som benämns som skyddsfaktorer som handlar om sådant som främjar en positiv utveckling och som kan fungera som ett skydd, särskilt för barn som utsätts för en förhöjd risk [33].

För att bättre förstå vad som påverkar utvecklingen för barn som är anhöriga till en förälder med ett psykiatriskt tillstånd har forskare undersökt en rad olika faktorer relaterade till barnet, föräldern, familjen och omgivningen. Utifrån denna forskning har teoretiska modeller sammanfattat viktiga risk- och skyddsfaktorer för barn som anhöriga som visar på att sambandet mellan föräldrars psykiska mående och hur barnens mående påverkas är mycket komplext [34, 35]. Många faktorer behöver beaktas, till exempel om hur allvarligt och långvarigt föräldrarnas tillstånd är och i vilken utsträckning tillståndet påverkar föräldraskapet, förälder-barnrelationen och familjens fungerande. Faktorer i den utökade familjen och det omgivande samhället spelar även roll för hur barnets utveckling påverkas, liksom egenskaper hos barnet självt [34, 35]. Tidigare forskning har även lyft fram att fler riskfaktorer ökar sannolikheten att barns utveckling påverkas negativt [36]. Att beskriva risk på detta

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

sätt har visat sig värdefullt för att fånga upp vilka barn som har högst risk att utveckla egna svårigheter. Denna typ av kumulativa riskmodeller¹ är dock begränsade vad gäller att förstå enskilda faktorerers betydelse för barnets utveckling [32, 37].

Faktorer som har samband med förhöjd nivå av psykisk ohälsa hos barn som är anhöriga till patienter inom specialiserad vuxenpsykiatri

I den första delstudien i det nationella forskningsprojektet undersökte vi även samband mellan olika faktorer i barnets livssituation och nivå av psykiska symtom hos barnen. Föräldrarna ombads utöver att skatta barnens psykiska besvär även att besvara frågeformulär om eget psykiskt mående med *Clinical Outcomes in Routine Evaluation – Outcome Measure* (CORE-OM) [38], om upplevelse av att kunna hantera barnets beteende med delskalan *Perceived Parental Control* från formuläret *Parental Locus of Control* (PLOC-PPC) [39] och om familjens fungerande med formuläret *Family Assessment Device* (FAD) [40]. Föräldern svarade även på en rad bakgrundsfrågor om familjens sammansättning, föräldrarnas utbildningsnivå och sysselsättning, samt barnets kön och ålder.

Resultatet visade att lägre ålder hos barnen och lägre upplevelse hos föräldrar av att kunna hantera sitt barns beteende, hade samband med högre nivåer av föräldrapporterade psykiska symtom hos barnen. Dessa samband har även framkommit i tidigare forskning. Det har till exempel lyfts fram att yngre barn kan vara de vars utveckling påverkas mest i negativ riktning när en förälder inte mår bra [34]. Studier har även visat på samband mellan depression hos mammor och lägre upplevd förmåga i sitt föräldraskap och det har även framkommit samband mellan lägre upplevd föräldraförmåga och högre nivåer av psykisk ohälsa hos barn [41].

I vår studie undersökte vi även om det fanns ett samband mellan antalet riskfaktorer i barnets liv och om barnen rapporterade ha psykisk ohälsa på klinisk nivå [9]. Vi skapade ett index som inkluderade riskfaktorer som lyfts fram i vår egen och andras forskning bestående av följande faktorer:

- lägre ålder på barnet (8–10 år),
- lägre socioekonomisk status hos föräldern (utbildningsnivå och sysselsättning),
- om föräldern var ensamstående,
- höga nivåer av psykisk ohälsa hos föräldern,
- om föräldern hade en lång kontakt med vuxenpsykiatri,
- om föräldern skattade lågt kring sin upplevelse av att kunna hantera sitt barns beteende

¹ Kumulativa riskmodeller innefattar en rad olika riskfaktorer som en individ kan uppvisa och risken att drabbas av svårigheter antas öka med antalet riskfaktorer som barnet uppvisar.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Resultatet visade att barn med fler av dessa riskfaktorer i sitt liv hade större sannolikhet att rapporteras ha psykisk ohälsa på klinisk nivå. Resultatet är i linje med tidigare forskning om så kallade kumulativa riskmodeller [36, 37].

Sammantaget understryker resultaten från den första delstudien i det nationella forskningsprojektet vikten av att identifiera anhöriga barn inom specialiserad vuxenpsykiatri. Resultatet tyder på att en betydande andel av de anhöriga barnen rapporteras ha förhöjda nivåer av psykisk ohälsa. Resultatet understryker vikten av att undersöka många olika risk- och skyddsfaktorer. Att kartlägga många faktorer i familjens liv möjliggör att identifiera barn med många riskfaktorer som har särskilt stor risk för att deras psykiska hälsa och utveckling kan påverkas. En sådan kartläggning kan även ge de professionella en ökad förståelse för såväl vilka områden familjerna behöver hjälp med, som att synliggöra vilka styrkor och resurser som finns hos individerna, familjen och i deras omgivning. Resultatet belyser även att anhöriga barn kan ha behov av olika typer av insatser. För att inte utveckla psykisk ohälsa bör förebyggande interventioner erbjudas, men det behövs även insatser för att hjälpa de familjer där barnen uppvisar psykiska besvär och/eller har höga nivåer av psykisk ohälsa och kanske även har behov av en egen behandling.

Förebyggande interventioner

Baserat på den kunskap som finns om att barn som är anhöriga till föräldrar med ett psykiatriskt tillstånd löper högre risk för egen psykisk ohälsa, förordas det att de får förebyggande interventioner för att minska denna risk [42, 43]. Under de senaste decennierna har en rad olika förebyggande interventioner för denna grupp av barn utvecklats. Interventionerna bygger till stor del på kunskap om olika risk- och skyddsfaktorer och på kunskap om faktorer som är möjliga att påverka. Det finns i alla sociala miljöer faktorer som kan påverkas mer eller mindre [44]. När det handlar om barns utveckling har faktorer relaterat till föräldraskap och kvaliteten på föräldra-barnrelationen lyfts fram som avgörande och aspekter som låter sig väl påverkas med psykosociala interventioner [45, 46].

De förebyggande interventioner för barn som anhöriga som det finns effektutvärderingar av, kan delas in i tre olika typer: 1) de som riktas direkt till barn i grupp (stödgrupper), 2) de som riktas till föräldrar och 3) de som riktas till hela familjen (enskilt eller i grupp) [47]. Innehållet (komponenterna) i interventionerna skiljer sig åt dels beroende på vem interventionen riktas till, dels beroende på vilken teoretisk utgångspunkt metoden har. Den vanligaste komponenten i de olika typerna av förebyggande interventioner är dock psykoedukation² med fokus på föräldrarnas tillstånd och risk- och skyddsfaktorer som kan påverka ett barns utveckling när en förälder har ett psykiatriskt tillstånd [48]. Den näst vanligaste komponenten är någon form av färdighetsträning [48]. I stödgrupper för barn görs detta till exempel

² Psykoedukation innebär att ge individer relevant information och kunskap för att stärka förståelse och förmåga att hantera sin situation.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

genom sociala aktiviteter och att lära ut hanteringsstrategier, medan färdighets-
träning som riktas till föräldrar och familj i högre utsträckning innehåller
föräldrastöd, fokus på hur föräldern kan stärka skyddsfaktorer som främjar barnens
utveckling och att stärka kommunikativa färdigheter [49].

Utvärderingar av förebyggande interventioner för barn som anhöriga har visat att de
kan minska risken för psykisk ohälsa hos barnen. I metaanalyser som räknat
samman resultat från flera enskilda studier, har det visat sig att förebyggande
interventioner har en liten, men statistiskt säkerställd effekt på minskning av
internaliserade symtom, såsom nedstämdhet och oro, hos barnen [42, 49–51] och
att risken att barnet diagnostiseras med ett psykiatriskt tillstånd minskar på kort sikt
(långsiktiga studier saknas ännu) [49–51]. I en nyligen publicerad metaanalys av
Lannes med kollegor [50] fann de att risken minskade med 50 procent.

Baserat på de metaanalyser som finns tyder resultaten på att förebyggande
interventioner kan stödja barnens utveckling och kan minska risken att de utvecklar
egna svårigheter och det rekommenderas därför att anhöriga barn erbjuds sådana
interventioner [42, 43]. Samtidigt lyfts behovet av mer forskning fram, eftersom
antalet effektutvärderingar fortfarande är begränsat. I de metaanalyser som hittills
har gjorts, har forskarna inkluderat olika typer av interventioner (riktade till barn,
förälder/-rar eller familj) i samma analyser och fler studier behövs för att till exempel
jämföra effekt av olika typer av interventioner, eller hur specifika metoder fungerar
jämfört med andra. Studier behövs även av hur interventionerna fungerar i olika
länder och kulturer och när de används i en klinisk vardag.

Effektutvärdering av förebyggande interventioner som används inom specialiserad vuxenpsykiatri i Sverige

Som vi nämnde inledningsvis i kapitlet hade det redan innan bestämmelsen om barn
som anhöriga lades till i hälso- och sjukvårdslagen gjorts en nationell satsning inom
specialiserad vuxenpsykiatri i Sverige på att implementera förebyggande
interventioner för dessa barn. I flera regioner hade personal utbildats i metoderna
Beardslees familjeintervention [52] och Föra barnen på tal [53] och den andra
delstudien från vårt nationella forskningsprojekt har undersökt effekten av dessa
interventioner jämfört med reguljära insatser. Reguljära insatser inkluderar i vår
studie alla andra typer av förebyggande interventioner som familjer erbjöds på de
enheter som deltog i projektet. Studien är en så kallad kvasiexperimentell studie³
[54], där familjerna rekryterades i pågående verksamhet i samband med att de erhöll
någon av dessa förebyggande interventioner med fokus på barn mellan 8 och 17 år i
familjen [8]. Innan vi beskriver resultatet från vår studie, ger vi först lite information
om interventionerna vi undersökt.

³ En kvasiexperimentell studie är en studie där deltagarna ingår i olika grupper, men där
fördelningen inte sker slumpmässigt exempelvis p.g.a. att det inte är möjligt utifrån
verksamhetens förutsättningar.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Beardslees familjeintervention utvecklades ursprungligen i USA och är en av de första förebyggande interventionerna som utvecklades för barn som anhöriga [52]. Interventionen togs fram specifikt för barn till föräldrar med depression, ångest och bipolär sjukdom. Föra barnen på tal utvecklades i Finland, till stor del baserad på Beardslees familjeintervention [53], och dessa två interventioner har därför ett liknande innehåll, men det finns också betydande skillnader. Beardslees familjeintervention riktas till hela familjen i olika konstellationer och omfattar 6–8 möten [55] medan Föra barnen på tal riktas till föräldrar och omfattar 1–2 möten [56]. I båda interventionerna ingår psykoedukation om föräldrarnas tillstånd och om risk- och skyddsfaktorer för anhöriga barn. I båda interventionerna lyfts även vikten av kommunikation i familjen kring föräldrarnas tillstånd fram, men denna komponent genomförs på olika sätt. I Beardslees familjeintervention ingår enskilda samtal med alla familjemedlemmar och även ett familjesamtal som syftar till att öppna upp kommunikationen i familjen. I Föra barnen på tal pratar den professionella med föräldrarna om hur de kan prata med barnen.

Det finns idag både kvalitativ och kvantitativ forskning om Beardslees familjeintervention (för fördjupad beskrivning hänvisas till kapitlet *Om Family Talk: Del I. Glädjen i att arbeta med Beardslees familjeintervention*) och till viss del även om Föra barnen på tal. I studier som undersökt Beardslees familjeintervention lyfts det fram att interventionen bidrar till förbättrad kommunikation och förståelse i familjen kring föräldrarnas diagnos och att föräldrarnas fokus på barnen ökar [52]. Studier har även visat att interventionen har en positiv effekt på familjens fungerande [57, 58] och leder till en minskning av psykiska besvär hos barnen [58–60]. Resultat från studier som undersökt Föra barnen på tal tyder på att denna intervention kan förbättra förälder-barn relationen, föräldraförmåga och föräldrars tilltro till sig själva som föräldrar [61]. Även Föra barnen på tal har visat sig ha en positiv effekt på familjens fungerande och leder till en minskning i psykiska besvär hos barnen [58, 60]. I studier som jämfört effekten av Beardslees familjeintervention med Föra barnen på tal, har det visat sig att psykisk ohälsa hos barnen minskade som effekt av båda interventionerna [58–60], men i en av studierna noterades att effekten kom tidigare i gruppen som fick Beardslees familjeintervention [60]. I detta sammanhang är det viktigt att betona att interventionerna är förebyggande, vilket innebär att de inte syftar till att behandla psykisk ohälsa, utan istället syftar till att minska risken att barnen utvecklar psykisk ohälsa på lång sikt. Det är därför viktigt att undersöka psykiska besvär när förebyggande interventioner utvärderas, men samtidigt vara medveten om att interventionerna inte förväntas minska symtomen utan istället minska risken att de ökar över tid.

I vår studie inkluderade vi även en jämförelsegrupp där alla andra former av förebyggande insatser ingick som familjer fick på de vårdenheter som deltog i studien. Syftet med att inkludera en jämförelsegrupp som kan innefatta väldigt olika typer av insatser, är att jämföra specifika metoder med det utbud som familjerna annars hade kunnat erbjudas. I jämförelsegruppen ingick både andra manual-baserade interventioner för barn som anhöriga och interventioner som inte följde

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

någon specifik manual. I 35 procent av de reguljära insatserna deltog barnen som en del av insatsen.

I denna delstudie utvärderades effekten av interventionerna genom att undersöka om det fanns några skillnader mellan grupperna vad gäller hur föräldrarna skattade att barnens psykiska besvär (SDQ-P) och deras egen upplevelse av att kunna hantera sina barn (PLOC-PPC) förändrades över tid. Föräldrarna hade fyllt i samma frågeformulär vid tre tillfällen; innan interventionen startade, efter sex månader och efter 12 månader. Resultatet baseras på föräldraskattningar från 62 familjer med sammanlagt 89 barn. I familjerna som fått Beardslees familjeintervention ingick 35 barn, i familjerna där föräldrarna fått Föra barnen på tal ingick 16 barn och i familjerna som fått reguljära insatser ingick 38 barn.

Svaren på frågeformulären analyserades med hjälp av den statistiska metoden flernivåanalys, som tar hänsyn till att det ingick upprepade mätningar för samma barn och att flera av barnen ingick i samma familjer. Analyserna visade att det fanns en statistiskt säkerställd skillnad mellan grupperna vad gäller hur föräldrarna skattade att barnens psykiska besvär förändrades över tid [8]. Föräldrar som fått Beardslees familjeintervention och Föra barnen på tal rapporterade ingen ökning av barnens psykiska besvär, medan detta rapporterades av föräldrarna i gruppen som fått reguljära insatser. Det framkom också en statistiskt säkerställd skillnad mellan grupperna vad gäller hur föräldrarna skattade sin upplevelse av att kunna hantera sitt barns beteenden. Föräldrar som fått Beardslees familjeintervention eller Föra barnen på tal rapporterade en ökad tilltro till sig själv som förälder, till skillnad från föräldrarna som fått reguljära insatser där upplevd förmåga minskade över tid. I analyserna kontrollerade vi för en rad andra faktorer som skulle kunna förklara dessa skillnader, såsom förändring av föräldrarnas psykiska mående och barnets ålder, men dessa kontrollvariabler förklarade inte förändringen av varken barnens psykiska besvär eller föräldrarnas upplevda föräldraförmåga.

I studien undersökte vi även om det var någon skillnad i föräldrarnas skattningar av förändring av barnens psykiska besvär eller egen upplevd förmåga att hantera barnen mellan familjer som fått Beardslees familjeintervention och Föra barnen på tal. Resultatet visade ingen statistiskt säkerställd skillnad mellan grupperna avseende dessa aspekter. Sammanfattningsvis stödjer resultaten i denna studie fortsatt användning av både Beardslees familjeintervention och Föra barnen på tal för att förebygga att anhöriga barn utvecklar psykisk ohälsa på kort sikt och för att ge stöd till föräldrar i sitt föräldraskap. Föra barnen på tal utvecklades ursprungligen som en avgränsad förebyggande intervention avsedd att ge till alla familjer där föräldern har ett psykiatriskt tillstånd. Ett uttalat syfte är även att ta reda på om familjen är i behov av mer omfattande insatser [53]. Ur ett folkhälsoperspektiv finns det stora vinster med att ge förebyggande interventioner till så många som möjligt i en riskgrupp, eftersom detta ökar möjligheten att åstadkomma en skillnad på gruppnivå [62]. En kortare förebyggande intervention såsom Föra barnen på tal är möjlig att ge till ett större antal familjer och det är därför positivt att vår och andras

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

forskning tyder på att även denna insats kan fungera som stöd för barn och föräldrar. Det är dock viktigt att understryka att en insats inte kan passa alla. Som diskuterats ovan finns det också betydande skillnader mellan Föra barnen på tal och Beardslees familjeintervention, då de är olika omfattande, ingående och vänder sig till antingen enbart föräldrar eller också till barnen och övriga familjemedlemmar. För att möta den enskilda familjens och alla familjemedlemmars behov, behövs det ett brett utbud av möjliga insatser.

I vår studie är det relativt små grupper som ingår och större studier behövs för att bekräfta resultaten och för att kunna få en bättre förståelse för vilken intervention som kan rekommenderas för vilka barn, föräldrar och familjer. Det är i detta sammanhang viktigt att understryka att man utifrån vår studie inte kan dra slutsatsen att de insatser som ingått i reguljära insatser inte har någon effekt. I jämförelsegruppen ingick väldigt olika insatser, allt från mycket korta till längre och mer omfattande och det varierade vilka familjemedlemmar insatserna riktades till. Jämförelsegruppen speglar en bredd av interventioner som familjerna som ingick i studien kunde erbjudas, och vi kan inte uttala oss om de olika insatserna. För att kunna undersöka effekterna av de olika typer av interventioner som ingick i denna grupp hade vi behövt ha många fler deltagare i varje intervention.

Hälso- och sjukvårdens arbete med barn som anhöriga

I ett internationellt perspektiv ser det väldigt olika ut hur professionella inom hälso- och sjukvård arbetar med anhöriga. Det allra mest grundläggande handlar om att personalen uppmärksammar att det finns anhöriga och har kontakt och kommunikation med dem. Det kan också handla om att de anhöriga görs delaktiga i planeringen av vården för patienten. Personal kan också arbeta med insatser riktade direkt till de anhöriga, allt från att bedöma deras behov till att erbjuda psykoedukativa insatser eller annat psykosocialt stöd. I de familjer där de anhöriga behöver mer omfattande stöd som inte kan ges inom verksamheten, kan det bli aktuellt att personalen är behjälplig med att hänvisa eller remittera dem vidare [63]. Hur arbetet med anhöriga utformas beror till stor del på landets lagar och riktlinjer. I Sverige finns det i likhet med flera andra nordiska länder en bestämmelse i hälso- och sjukvårdslagen som tydligt lägger ansvar på personal som möter vuxna patienter att identifiera om de har minderåriga barn och att beakta barnens behov av information, råd och stöd.

Långt ifrån alla anhöriga barn identifieras

För att ta reda på hur lagens intentioner hade omsatts i en klinisk vardag undersökte Priebe och Afzelius [5, 6] andelen anhöriga barn som identifierades inom vuxenpsykiatri några år efter att bestämmelsen infördes. Författarna hade Psykiatri Skånes riktlinjer som utgångspunkt och hämtade uppgifter från en befintlig patientdatabas. Undersökningen var en totalundersökning av de personer som var registrerade som patienter och som var aktuella inom öppen- eller slutenvård under

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

en viss tidsperiod. Det som undersöktes var hur många minderåriga barn som hade registrerats i databasen, vilka insatser dessa barn och föräldrar hade fått, samt fördelningen på föräldrarnas kön, ålder, diagnos, typ av vård och verksamhet samt barnets ålder. Två mätningar gjordes, år 2013 och 2014, och en uppföljning gjordes år 2016. År 2013 var 29 677 patienter aktuella, och antalet barn som var registrerade var 12,5 procent. Året därpå var 29 972 patienter aktuella och antalet registrerade barn 12,9 procent [6]. För år 2016 var andelen patienter där minst ett barn registrerats 13,9 procent [5].

Resultaten visar en viss ökning av antalet registrerade barn över tid, men tyder samtidigt på en underrapportering av antalet patienter som har minderåriga barn i patientdatabasen, om man utgår ifrån att studier visat att ca 30 procent av patienterna inom vuxenpsykiatri har minderåriga barn [17]. Även i Norge, som har en liknande lagstiftning som Sverige, visar studier att patienternas minderåriga barn registreras i lägre omfattning än vad som förväntas [64, 65]. I Norge har det dock skett en ökning av antalet minderåriga barn som identifieras och av antalet professionella som rapporterar att de frågar patienterna om de har barn [65, 66], vilket till stor del beror på och är beroende av fortsatt implementering av lagen och utbildningsinsatser för de professionella.

Få familjer får barnfokuserade insatser

Socialstyrelsen förordar att alla barn till föräldrar som har ett allvarligt psykiatriskt tillstånd kan behöva en basnivå av information och generella råd, medan en mindre andel behöver mer specifika råd eller stödinsatser [67]. I registerstudien från Psykiatri Skåne undersöktes hur stor andel av de patienter där det fanns registrerat minderåriga barn, som också hade fått en insats med fokus på barnen [12]. Som barnfokuserad insats räknades sådant som vuxenpsykiatrins behandlare genomförde tillsammans med patienten, patientens partner eller barnen. Dit hörde att ge information, Föra barnen på tal, Beardslees familjeintervention, samtal med förälder och barn och samtal med barn utan förälder. Kontakt med socialtjänsten och kontakt med barn- och ungdomspsykiatri räknades också in som barnfokuserad insats. I studien framkom att endast en fjärdedel av de patienter där det fanns minderåriga barn registrerade, hade fått en sådan barnfokuserad insats. Den insats som var vanligast förekommande var information, ungefär en femtedel av de familjer där barn registrerats hade erhållit detta. Fler kvinnliga patienter med minderåriga barn fick barnfokuserade insatser än manliga patienter. Familjer med små barn fick mer sällan insatser än familjer med äldre barn [12].

Registerstudien i Skåne genomfördes några år efter att bestämmelsen infördes, men två mer nyligen publicerade studier från Norge finner fortfarande samma mönster, att få insatser inriktade på barn och familj ges inom vuxenpsykiatri i Norge och att det inte sker i den utsträckning som kan förväntas utifrån hur lagen är skriven [64, 65]. Givetvis kan det vara så att alla insatser som faktiskt ges inte registreras i journalerna. Resultatet från såväl den svenska som de norska studierna tyder dock

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

på att betydligt fler insatser inriktade på barn, föräldrar och familj skulle behöva ges inom vuxenpsykiatri.

Samverkan med andra verksamheter

När inte insatser inom en verksamhet är tillräckliga kan samverkan med andra verksamheter förbättra situationen för både barn och föräldrar. Det finns flera lagrum utöver bestämmelsen i hälso- och sjukvårdslagen som uppmärksammar barns och familjemedlemmars behov och som verkar för att familjen får adekvata insatser, såsom till exempel anmälningsplikten (14:1) i socialtjänstlagen [68] och barnkonventionen [69]. I en intervjustudie med personal inom socialtjänsten belyses att kunskapen om psykisk ohälsa och hur de ska bemöta föräldrar med psykiatriska tillstånd inte alltid är tillräcklig. Samarbete mellan socialtjänst och vuxenpsykiatri upplevdes därför som angelägen, men beskrevs som svår att genomföra [11].

I den tidigare nämnda registerstudien i Psykiatri Skåne undersöktes även hur stor andel av de familjer som fått en barnfokuserad insats som också var aktuella för någon form av samverkan [12]. Samverkan definierades i studien som kontakt med socialtjänsten eller barn- och ungdomspsykiatri (BUP). Bland de barn som var registrerade och som fick en barnfokuserad insats var det 13 procent som var aktuella för samverkansinsatser. Samverkan med BUP var låg över lag (3,7 procent). Bland de föräldrar som erhållit någon form av barnfokuserad insats var samverkan vanligare förekommande, än för de föräldrar med barn som inte fått sådana insatser av vården. Sannolikheten för samverkan med andra myndigheter var mer än fem gånger större om vuxenpsykiatrien hade genomfört en barnfokuserad insats, jämfört med om ingen sådan insats genomförts.

Faktorer som kan påverka om barn som anhöriga uppmärksammas och får stöd

Många olika faktorer kan bidra till att anhöriga barn inte uppmärksammas i den omfattning som de borde. Olika organisatoriska hinder som lyfts fram i forskning är att personal inte upplever att de har tid att utföra uppgiften eller att de har en alltför belastad arbetssituation [70, 71]. Det tar också tid att implementera nya lagar, riktlinjer och rutiner [72] och det är avgörande att chefer och andra ansvariga tar en aktiv del i att se till att lagen omsätts i klinisk verksamhet och stödjer medarbetare i hur de ska prioritera sitt arbete [70]. Andra hinder som lyfts fram handlar om brist på utbildning och kompetens hos medarbetare, men även att behandlare kan vara oroliga för att det ska påverka den terapeutiska alliansen negativt att ställa frågor om barn och föräldraskap [73]. För föräldrar med psykiatriska tillstånd är dock frågor om föräldraskap och barn centrala ämnen; de önskar stöd i att vara så bra föräldrar de kan och många uttrycker oro för sina barn [74]. Flera studier visar att personal inom verksamheter som möter allt från nyblivna föräldrar till vuxna med psykiatriska tillstånd spelar en viktig roll för om barn som anhöriga och familjer får stöd. I intervjuer med personal framkommer att de ofta balanserar mellan vems

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

intresse de ska prioritera och att de då väljer den vuxne patienten [10, 75]. Personalen är ofta medveten om att deras patienter har barn, men har inte tillräcklig kunskap och erfarenhet av att arbeta tillsammans med andra verksamheter som kan erbjuda insatser som behövs [10, 76].

Diskussion och avslutande reflektioner

I Sverige finns det idag tydliga och starka incitament för hälso- och sjukvården att uppmärksamma barn som anhöriga utifrån lagar, riktlinjer, folkhälsomål och forskning, men mycket tyder på att arbetet med barn som anhöriga ännu inte har fått genomslag fullt ut i praktiken. Några år efter att bestämmelsen om barn som anhöriga lagts till pekade registerstudier på att det var långt ifrån alla anhöriga barn som identifierades inom specialiserad vuxenpsykiatri och det var en låg andel som fick barnfokuserade insatser eller var aktuella för samverkansinsatser [6]. Även om studierna ligger ett antal år tillbaka i tiden så visar liknande, mer nyligen publicerade norska studier, på att det fortsatt verkar vara samma mönster inom vuxenpsykiatri och i Sverige har det i den offentliga utredningen "Stärkt stöd till anhöriga" [77] från år 2024, lyfts fram att det behövs fortsatta åtgärder för att öka kunskaperna om hur anhöriga barn kan uppmärksammas och stödjas inom hälso- och sjukvården.

För att säkerställa att barn som är anhöriga till patienter inom hälso- och sjukvården identifieras är lagar och riktlinjer en viktig förutsättning. Hur de anhöriga barnen dokumenteras kan dock skilja sig åt mellan olika verksamheter och regioner. För att säkra att anhöriga barns behov beaktas kan det vara viktigt att barnen dokumenteras i föräldrarnas medicinska journal. Barns behov kan också förändras i takt med ökad ålder eller utifrån att det sker förändringar i förälderns tillstånd. Att dokumentera barnen är ett sätt att säkerställa att deras behov följs upp över tid.

Utifrån att det är föräldern som är patient inom vuxenpsykiatri, är det samtal med föräldern som är startpunkten för att undersöka barnens behov. Frågor behöver ställas om hur barnen har det i skolan, på fritiden och hemma, och vad det finns för stöd runt barnet och familjen. Det är också viktigt att ta reda på vad barnen vet om förälderns situation, vad barnet har för behov av information, råd och stöd, samt om det finns någon oro för barnen. I detta sammanhang är det också viktigt att informera om barns rättigheter och utforska förälderns behov av information om vad anhöriga barn kan behöva. Viktiga områden att fråga föräldrar om handlar även om hur de upplever föräldraskapet och om föräldern behöver mer råd eller stöd i sin föräldraroll, samt erbjuda eller informera om var de kan få tillgång till detta. Det kan också finnas behov av att, med förälderns samtycke, träffa barnet enskilt eller tillsammans med föräldern eller hjälpa barnet, föräldern eller familjen vidare till stöd inom andra verksamheter.

Även om barn som anhöriga på gruppnivå har en förhöjd risk för psykisk ohälsa, behöver man ta reda på hur det ser ut för det enskilda barnet för att förstå dess behov. Vikten av att kartlägga många risk- och skyddsfaktorer inom olika områden

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

relaterade till barnet, föräldern, familjen och omgivningen var något som resultaten från den nationella forskningsstudien inom vuxenpsykiatri belyste [9]. Genom att kartlägga risk- och skyddsfaktorer i barnets liv kan den professionella få förståelse för familjens helhetssituation, vilket ger viktig information om vilka områden familjen behöver stöd inom, men också vilka resurser och styrkor som man kan bygga vidare på och stärka.

I vissa familjer kan barnens behov handla om att de behöver information och råd, medan det i andra kan behövas mer stöd till barn, föräldrar eller hela familjen. Förebyggande insatser till barn som anhöriga kan också ges indirekt, genom att ge stöd till föräldrarna, eller direkt genom att insatsen även riktar sig till barnen. I effektstudien som vi genomfört inom vuxenpsykiatri undersökte vi effekten av två manualbaserade förebyggande interventioner, Beardslees familjeintervention och Föra barnen på tal, jämfört med andra typer av förebyggande insatser som familjer kunde få i reguljär verksamhet inom specialiserad vuxenpsykiatri [8]. I vissa reguljära insatser deltog barnen direkt, medan det i andra insatser handlade om indirekt stöd genom föräldrarna. Sammantaget stödjer studiens resultat fortsatt användning av både Beardslees familjeintervention och Föra barnen på tal för att förebygga att anhöriga barn utvecklar psykiska besvär på kort sikt och för att stärka föräldrars tilltro till sig själva som föräldrar, vilket i sin tur kan påverka barnens utveckling positivt. De två manualbaserade interventionerna har likheter, men även skillnader och även när studier visar att en intervention på gruppnivå har goda effekter, innebär det dock inte att den passar för alla. Det unika barnet och familjens behov och situation behöver alltid beaktas och inom olika verksamheter behöver det finnas olika metoder med forskningsstöd för att kunna möta olika familjers behov.

Omsorgs- och delaktighetsperspektiv

Kapitlet har sin utgångspunkt i hur vi kan uppmärksamma och erbjuda insatser som kan minska risken för att barn som är anhöriga inom vuxenpsykiatri utvecklar en egen problematik. Med denna utgångspunkt tar vi ett omsorgsperspektiv, som utgår från att barn är under utveckling och därmed sårbara och i behov av vuxna som ansvarar för att de skyddas och får sina behov tillgodosedda för att framgångsrikt utvecklas ut ur barndomen [78]. Samtidigt fångar omsorgsperspektivet inte barnens perspektiv och aktörskap, det vill säga barnets kompetens och rätt att påverka sitt liv, det som också kallas delaktighetsperspektivet [78]. Dessa två perspektiv står inte i motsättning till varandra och de är båda representerade i barnkonventionen, vilket pekar på vikten av båda perspektiven [79].

På senare år har barns rätt att delta i forskning, alltså ett delaktighetsperspektiv, aktualiserats. Enligt den svenska etikprövningslagen [80] som reglerar forskning som avser människor ska vårdnadshavaren (eller båda vårdnadshavare vid gemensam vårdnad) få information om och ge samtycke till barnets deltagande i forskning, om barnet är under 15 år. Ungdomar som är mellan 15 och 17 år och som inser vad forskningen innebär för dem, ska själva informeras och besluta om sitt deltagande.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Barn ses som sårbara personer där riskerna med att delta i forskningen kan förväntas vara högre än för andra och där skälen för deras deltagande behöver särskilt redovisas [81]. I lagstiftningen betonas alltså ett skyddsperspektiv något mer än ett delaktighetsperspektiv. I vårt nationella forskningsprojekt ansträngde vi oss för att få in skattningar från barnen om deras mående och hur de upplevde sin familjesituation, men sammantaget fick vi in så få svar att det inte var möjligt att använda dem som vi önskat. Samtidigt är det viktigt och en rättighet för barn att få göra sina röster hörda även i forskning, vilket pekar på att de studier vi gjort behöver kompletteras med studier med ett tydligt fokus på att fånga barnens perspektiv på att vara anhörig till en förälder inom den specialiserade vuxenpsykiatrin. Här kan man dock tänka sig att andra kvalitativa eller mixade metoder kan vara mer lämpade.

Verksamhetsbaserade studier och implementering

Det är även av yttersta vikt att verksamhetsbaserade studier genomförs, då denna typ av studier bidrar med kunskap om de patienter och familjer som behandlare möter i sitt dagliga arbete, samt om hur olika metoder fungerar i en klinisk vardag [54]. Baserat på våra erfarenheter av att bedriva praktikhärla forskning vill vi dock belysa de utmaningar som finns för att genomföra studier i pågående klinisk verksamhet. I denna typ av studier är forskare beroende av samverkan med både beslutsfattare och professionella inom verksamheterna. Där kan vi se att det skulle behövas stärkta incitament för verksamheter att vara en del av praktikhärla forskningsstudier och att det är avgörande att ledning och chefer är delaktiga och positiva till att det bedrivs forskning i deras verksamheter, samt att medarbetare får utrymme att arbeta med forskning på arbetstid.

Vi har i det här kapitlet visat att det finns alltmer forskning till stöd för olika förebyggande interventioner som kan bidra till att uppmärksamma behov och ge stöd till barn som lever med föräldrar med psykiatriska tillstånd. Det är positivt att det inom vuxenpsykiatri i Sverige finns metoder som kan användas som stöd för barn, föräldrar och familj. Samtidigt är det inte tillräckligt att metoderna finns, utan det blir också en fråga om att de implementeras och hur de implementeras, det vill säga att man gör en skillnad mellan kvaliteten och egenskaperna hos en intervention och hur den har implementerats [82]. Implementering bör inte ses som en enskild händelse som är avslarat och slutförd när en intervention börjar användas, utan snarare som en kontinuerlig process över tid och som innehåller olika specifika implementeringsstrategier under olika faser av implementeringsprocessen [83]. Det kan till exempel finnas behov av anpassningar av innehåll eller utförande av interventionen i fråga, mer utbildning av de som utför interventionen, eller mer eller annan återkoppling till de verksamheter och personer som berörs av intervention som implementeras, mer eller annan handledning till de som utför den.

Andra implementeringsstrategier är att brukarna engageras än mer i implementeringsprocessen, det kan behövas fler eller kanske färre personer och verksamheter som involveras, eller så behövs förändringar i ledning eller administrativt och även

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

finansieringsformerna kan behöva ses över [83]. Med detta sagt är det viktigt att konstatera att implementeringsprocessen inte kan göras till en fråga om den enskilda medarbetarens individuella ansvar och kompetens, utan att det krävs ett ledarskap och organisatoriska förutsättningar som ger mandat, förutsättningar och stöd till de enskilda medarbetarna att använda metoden [72].

Fler barn, föräldrar och familjer behöver uppmärksammas och erbjudas stöd

Utifrån den forskning som vi som grupp bedrivit inom vuxenpsykiatri vill vi trycka på att barn, föräldrar och familjer behöver uppmärksammas i högre utsträckning, även om vi också kan se att utvecklingen har gått framåt. Det finns idag en ökad medvetenhet om anhöriga barns behov inom specialiserad vuxenpsykiatri och det finns metoder för att minska risken att barnen utvecklar egen psykisk ohälsa. Men, det finns mer att göra för att se till att alla barn uppmärksammas och att alla barn får tillgång till information, råd och stöd som de behöver för att utvecklas och må bra. För att detta ska ske behöver det förutom kompetens hos personalen finnas organisatoriska förutsättningar samt stöd från ledningen. Det behöver säkras att det finns rutiner för att identifiera barnen och att tillgången till information, råd och stöd är jämlik oavsett var i landet du bor. Även om det finns nationell lagstiftning och rutiner och policyer på övergripande nivå i olika regioner, så är det också vårdgivarens ansvar att se till att det finns lokala riktlinjer och rutiner för arbetet på varje enskild enhet. För att arbeta fram sådana finns det idag bra informations- och stödmaterial på Socialstyrelsens webbplats (www.socialstyrelsen.se/ser-du-mig/) och Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka (anhoriga.se) erbjuder på sin webbplats fakta, metoder och verktyg för behandlare, men även information som vänder sig direkt till barn och ungdomar.

För att minska risken för att barn som anhöriga inom vuxenpsykiatri utvecklar psykisk ohälsa kan förebyggande interventioner som redan är implementerade i verksamheterna användas och det är viktigt att upprätthålla tillgången till personal som är utbildad i sådana metoder. Under projektiden fick vi till oss att många behandlare som var utbildade i Beardslees familjeintervention och Föra barnen på tal inte längre fanns kvar inom verksamheterna och det är oklart hur spridda metoderna är idag eller om ny personal utbildas i metoderna. Här ser vi ett stort behov av samordning på nationell nivå av vem som förvaltar de olika metoderna, för att klargöra var man kan få utbildning och handledning i de olika metoderna och för att tillgången ska säkras. Detta behövs även för att kvalitetssäkra hur de utförs och av vem.

Avslutningsvis vill vi även lyfta att resultaten från våra studier inom specialiserad vuxenpsykiatri har betydelse för andra verksamheter som möter föräldrar med psykiatriska tillstånd. Bestämmelsen om barn som anhöriga gäller för hela hälso- och sjukvården och inom till exempel primärvård vårdas en stor grupp patienter med psykiatriska tillstånd, men arbetet med barn som anhöriga är inom denna verksamhet mycket begränsat [84]. Det finns stora behov av att utveckla arbetssätt

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

och hitta rutiner för att uppmärksamma och stödja barn, föräldrar och familjer. Ytterligare en grupp som vi vill lyfta fram är familjer där både förälder och barn samtidigt har psykiatriska tillstånd som båda behöver behandling för. Även för denna grupp av familjer finns det ett stort behov av att utveckla former för bedömning, behandling och samverkan mellan verksamheter, som idag är mycket bristfällig [85, 86].

Summary

Children as Next of Kin of Parents Treated in Specialised Adult Psychiatry

This chapter focuses on children as next of kin to parents undergoing treatment within specialised adult psychiatry. It highlights that many children grow up with parents diagnosed with a psychiatric condition, approximately one-third of adult psychiatry patients have children that are minors. Extensive research has shown that these children are at an increased risk of developing mental health issues themselves.

Findings from a national study conducted by the authors showed that children of parents treated for depression, anxiety, or bipolar disorder within specialised adult psychiatry had significantly higher levels of mental health symptoms compared to children in the general population. About one-third of the children were reported to have symptoms severe enough to require treatment of their own. Contributing factors included younger child age and low parental confidence in their parenting abilities. Additionally, the presence of multiple risk factors in the child's environment further increased the likelihood of mental health issues.

The chapter also presents findings on the effectiveness of Beardslee's Family Talk Intervention and Let's Talk about Children. These preventive interventions were shown to reduce the risk of children developing mental health problems and were shown to provide parents with valuable support in their parenting role. The findings support their continued use within specialised adult psychiatry.

Furthermore, the chapter summarises results from register-based studies that examined the implementation of legal provisions in clinical practice– specifically, how many children were identified in adult psychiatry, how many families received child-focused interventions, and how often collaboration occurred with other relevant services. The results indicated that far from all children were identified and that relatively few families were offered support measures.

The chapter aims to disseminate research-based knowledge about this group of children and their life situations, with the goal of improving support for children as next of kin, their parents, and their families within specialised adult psychiatry and related services. The authors conclude with reflections and recommendations for how this can be achieved.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet [citerad 30 maj 2025]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/
2. Socialstyrelsen. Stärkt stöd till barn som anhöriga - Slutrapport från regeringsuppdrag 2017-2020 [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020 [citerad 30 maj 2025]. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-6-6851.pdf>
3. Östman M, Afzelius M. Children's representatives in psychiatric services: What is the outcome? *Int J Soc Psychiatry*. 2011;57(2):144–52.
4. Pihkala H, Cederström A, Sandlund M. Beardslee's preventive family intervention for children of mentally ill parents: A Swedish national survey. *Int J Ment Health Promot*. 2010;12(1):29–38.
5. Priebe G, Afzelius M. Barns behov av information, råd och stöd när en förälder är psykiskt sjuk – på väg mot ett familjefokuserat arbetssätt i vuxenpsykiatri? *Soc Tidskr*. 2017;(4):496–504.
6. Priebe G, Afzelius M. Barns behov av information, råd och stöd när en förälder är psykiskt sjuk – Hur efterföljs lagen? Lund: Region Skåne, Lunds universitet; 2015.
7. Axberg U, Priebe G, Afzelius M, Nordh LW. Barn till föräldrar som har kontakt med vuxenpsykiatri - hur har de det? [Internet]. Växjö: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Linnéuniversitetet; 2020. Barn som anhöriga; 2020:1. [citerad 30 maj 2025]. Hämtad från: <https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/reportage/bsa-rapport-2020-1.pdf>
8. Wirehag Nordh E-L, Grip K, Thorvaldsson V, Priebe G, Afzelius M, Axberg U. Preventive interventions for children of parents with depression, anxiety, or bipolar disorder: A quasi- experimental clinical trial. *Acta Paediatr*. 2023;(112):132–42.
9. Nordh E-LW, Priebe G, Grip K, Afzelius M, Axberg U. Mental health in children of parents being treated by specialised psychiatric services. *Scand J Public Health*. 2022;50(8):1113–23.
10. Afzelius M, Plantin L, Östman M. How adult psychiatry professional's view children. *Austin J Psychiatry Behav Sci*. 2015;2(2):1041.
11. Afzelius M, Plantin L, Östman M. Children of parents with serious mental illness: The perspective of social workers. *Practice*. 2017;29(4):293–310.
12. Afzelius M, Östman M, Råstam M, Priebe G. Parents in adult psychiatric care and their children: A call for more interagency collaboration with social services and child and adolescent psychiatry. *Nord J Psychiatry*. 2018;72(1):31–8.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

13. Havelková A, Bartošová K, Havelka D. Prevalence of parents and children living with parental severe mental illness: A scoping review. *Cesk Psychol.* 2023;67(1):63–81.
14. Pierce M, Abel KM, Muwonge J, Wicks S, Nevriana A, Hope H, et al. Prevalence of parental mental illness and association with socioeconomic adversity among children in Sweden between 2006 and 2016: A population-based cohort study. *Lancet Public Heal.* 2020;5(11):e583–91.
15. Maybery D, Reupert A. The number of parents who are patients attending adult psychiatric services. *Curr Opin Psychiatry.* 2018;31(4):358–62.
16. Korhonen T, Pietilä AM, Vehviläinen-Julkunen K. Are the children of the clients' visible or invisible for nurses in adult psychiatry? - A questionnaire survey. *Scand J Caring Sci.* 2010;24(1):65–74.
17. Östman M, Eidevall L. Illuminating patients with children up to 18 years of age - A 1-day-inventory study in a psychiatric service. *Nord J Psychiatry.* 2005;59(5):388–92.
18. Ruud T, Maybery D, Reupert A, Weimand B, Foster K, Grant A, et al. Adult mental health outpatients who have minor children: Prevalence of parents, referrals of their children, and patient characteristics. *Front Psychiatry.* 2019;10:163.
19. Maybery D, Reupert A, Goodyear M, Ritchie R, Brann P. Investigating the strengths and difficulties of children from families with a parental mental illness. *Aust e-Journal Adv Ment Heal.* 2010;8(2):165–74.
20. Sell M, Radicke A, Adema B, Daubmann A, Kilian R, Stiawa M, et al. Parents with mental illness: Parental coping behavior and its association with children's mental health. *Front Psychiatry.* 2021;12:737861.
21. Wiegand-Grefe S, Sell M, Filter B, Plass-Christl A. Family functioning and psychological health of children with mentally ill parents. *Int J Environ Res Public Health.* 2019;16(7):1278.
22. Leijdesdorff S, Van Doesum K, Popma A, Klaassen R, Van Amelsvoort T. Prevalence of psychopathology in children of parents with mental illness and/or addiction: An up to date narrative review. *Curr Opin Psychiatry.* 2017;30(4):312–7.
23. Hjern A, Berg L, Rostila M, Vinnerljung B. Barn som anhöriga: hur går det i skolan? [Internet]. Växjö: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Linnéuniversitetet; 2013. Barn som anhöriga; 2013:3. [citerad 30 maj 2025]. Hämtad från: https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/barn-som-anhorig/rapporter-och-publikationer/rapporter/bsa-rapport-2013-3_chess2_skolan.pdf
24. Hjern A. Sociala uppväxtvillkor för barn som är anhöriga till föräldrar med cancer eller psykisk sjukdom/missbruk [Internet]. Växjö: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Linnéuniversitetet; 2023. Barn som anhöriga; 2023:2. [citerad 30 maj 2025]. Hämtad från: <https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/publicerat/rapporter/2023-2-bsa-rapport-chess-9.pdf>

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

25. Kallander EK, Weimand BM, Becker S, Van Roy B, Hanssen-Bauer K, Stavnes K, et al. Children with ill parents: Extent and nature of caring activities. *Scand J Caring Sci.* 2018;32(2):793–804.
26. Jernbro C. Våldsutsatthet bland barn till föräldrar med svårigheter [Internet]. Stockholm: Stiftelsen Allmänna barnhuset; 2024 [citerad 30 maj 2025]. Hämtad från: <https://allmannabarnhuset.se/wp-content/uploads/2024/04/Valdsutsatthet-bland-barn-till-foraldrar-med-svarigheter-WEBBVERSION.pdf>
27. Mulder TM, Kuiper KC, van der Put CE, Stams GJJM, Assink M. Risk factors for child neglect: A meta-analytic review. *Child Abus Negl.* 2018 Mar 1;77:198–210.
28. Halonen JI, Merikukka M, Gissler M, Kerkelä M, Virtanen M, Ristikari T, et al. Pathways from parental mental disorders to offspring's work disability due to depressive or anxiety disorders in early adulthood: The 1987 Finnish Birth Cohort. *Depress Anxiety.* 2018;36:305–12.
29. Björnsdotter A, Enebrink P, Ghaderi A. Psychometric properties of online administered parental strengths and difficulties questionnaire (SDQ), and normative data based on combined online and paper-and-pencil administration. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health.* 2013;7:40.
30. Kuhn C, Aebi M, Jakobsen H, Banaschewski T, Poustka L, Grimmer Y, et al. Effective mental health screening in adolescents: Should we collect data from youth, parents or both? *Child Psychiatry Hum Dev.* 2017;48(3):385–92.
31. De Los Reyes A, Augenstein TM, Wang M, Thomas SA, Drabick DAG, Burgers DE, et al. The validity of the multi-informant approach to assessing child and adolescent mental health. *Psychol Bull.* 2015;141(4):858–900.
32. Sameroff AJ. It's more complicated. *Annu Rev Dev Psychol.* 2020;2:1–26.
33. Broberg AG, Almqvist K, Mothander PR, Tjus T. Klinisk barnpsykologi - Utveckling på avvägar. 2. utg. Stockholm: Natur och Kultur; 2015.
34. Hosman CMH, Van Doesum KTM, Van Santvoort F. Prevention of emotional problems and psychiatric risks in children of parents with a mental illness in the Netherlands: I. The scientific basis to a comprehensive approach. *Aust e-Journal Adv Ment Heal.* 2009;8(3):250–63.
35. Goodman SH. Intergenerational transmission of depression. *Annu Rev Clin Psychol.* 2020;16:213–38.
36. Appleyard K, Egeland B, van Dulmen MHM, Sroufe LA. When more is not better: The role of cumulative risk in child behavior outcomes. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discip.* 2005;46(3):235–45.
37. Evans GW, Li D, Whipple SS. Cumulative risk and child development. *Psychol Bull.* 2013;139(6):1342–96.
38. Elfström ML, Evans C, Lundgren J, Johansson B, Hakeberg M, Carlsson SG. Validation of the Swedish version of the Clinical Outcomes in Routine Evaluation Outcome Measure [CORE-OM]. *Clin Psychol Psychother.* 2013;20(5):447–55.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

39. Hagekull B, Bohlin G, Hammarberg A. The role of parental perceived control in child development: A longitudinal study. *Int J Behav Dev.* 2001;25(5):429–37.
40. Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. The McMaster Family Assessment Device. *J Marital Fam Ther.* 1983;9(2):171–80.
41. Albanese AM, Russo GR, Geller PA. The role of parental self-efficacy in parent and child well-being: A systematic review of associated outcomes. *Child Care Health Dev.* 2019;45(3):333–63.
42. Thanhäuser M, Lemmer G, de Girolamo G, Christiansen H. Do preventive interventions for children of mentally ill parents work? Results of a systematic review and meta-analysis. *Curr Opin Psychiatry.* 2017;30(4):283–99.
43. Reupert A, Bee P, Hosman C, Doesum K, Drost LM, Falkov A, et al. Editorial Perspective: Prato Research Collaborative for change in parent and child mental health – Principles and recommendations for working with children and parents living with parental mental illness. *J Child Psychol Psychiatry.* 2022;63(3):350–3.
44. Sanders MR, Divan G, Singhal M, Turner KMT, Velleman R, Michelson D, et al. Scaling up parenting interventions is critical for attaining the sustainable development goals. *Child Psychiatry Hum Dev.* 2022;53(5):941–52.
45. Stafford M, Kuh DL, Gale CR, Mishra G, Richards M. Parent–child relationships and offspring’s positive mental wellbeing from adolescence to early older age. *J Posit Psychol.* 2016;11(3):326–37.
46. Stewart-Brown SL, Schrader-McMillan A. Parenting for mental health: What does the evidence say we need to do? Report of Workpackage 2 of the DataPrev project. *Health Promot Int.* 2011;26(Suppl 1):i10–28.
47. Nicholson J, Reupert A, Grant A, Maybery D, Mordoch E, Skogøy BE, et al. The policy context and change for families living with parental mental illness. I: Reupert A, Maybery D, Nicholson J, Göpfert M, Seeman M V., redaktörer. *Parental Psychiatric Disorder: Distressed Parents and their Families.* Cambridge University Press; 2015. p. 354–64.
48. Tapias E, Coromina M, Grases N, Ochoa S. Psychological treatments with children of parents with mental illness: A systematic review. *Child Youth Care Forum.* 2021;50(6):1107–30.
49. Havinga PJ, Maciejewski DF, Hartman CA, Hillegers MHJ, Schoevers RA, Penninx BWJH. Prevention programmes for children of parents with a mood/anxiety disorder: Systematic review of existing programmes and meta-analysis of their efficacy. *Br J Clin Psychol.* 2021;60(2):212–51.
50. Lannes A, Bui E, Arnaud C, Raynaud J-P, Revet A. Preventive interventions in offspring of parents with mental illness: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Psychol Med.* 2021;51:2321–36.
51. Loechner J, Starman K, Galuschka K, Tamm J, Schulte-Körne G, Rubel J, et al. Preventing depression in the offspring of parents with depression: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Clin Psychol Rev.* 2018;60:1–14.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

52. Garber J, Clarke GN, Weersing VR, Beardslee WR, Brent DA, Gladstone TRG, et al. Prevention of depression in at-risk adolescents. *J Am Med Assoc.* 2009;301(21):2215–24.
53. Solantaus T, Toikka S. The Effective Family Programme: Preventative services for the children of mentally ill parents in Finland. *Int J Ment Health Promot.* 2006;8(3):37–44.
54. Sundell K, redaktör. Att göra effektutvärderingar. Stockholm: Gothia Förlag AB; 2012.
55. Pihkala H, Renberg H, Söderblom B. Manual för Beardslee's familjeintervention. Opublicerad svensk översättning.
56. Solantaus T. Föra Barnen på Tal - När en förälder har psykisk ohälsa. Manual och loggbok. [Internet] 2006. Pihkala H & Borgengren M, översättare. [citerad 30 maj 2025]. Hämtad från: https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/metoder-och-vertyg/barn-som-anhorig/fora_barnen_pa_tal_manual-loggbok.pdf
57. Furlong M, McGuinness C, Mulligan CM, McGarr SL, McGilloway S. Family Talk versus usual services in improving child and family psychosocial functioning in families with parental mental illness: a randomised controlled trial and cost analysis. *Front Psychiatry.* 2024;15(March):1–19.
58. Giannakopoulos G, Solantaus T, Tzavara C, Kolaitis G. Mental health promotion and prevention interventions in families with parental depression: A randomized controlled trial. *J Affect Disord.* 2021;278:114–21.
59. Beardslee WR, Gladstone TRG, Wright EJ, Cooper AB. A family-based approach to the prevention of depressive symptoms in children at risk: Evidence of parental and child change. *Pediatrics.* 2003;112(2):e119–31.
60. Solantaus T, Paavonen JE, Toikka S, Punamäki R-L. Preventive interventions in families with parental depression: Children's psychosocial symptoms and prosocial behaviour. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2010;19(12):883–92.
61. Allchin B, Solantaus T. An evidence-based practice developed in-situ: Let's Talk about Children and a consolidation of its evidence base. *Front Psychiatry.* 2022;13:824241.
62. Offord DR, Kraemer HC, Ph D, Kazdin AE, Ph D, Jensen PS. Lowering the burden of suffering from child psychiatric disorder: Trade-offs among clinical, targeted, and universal interventions. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 1998;37(7):686–94.
63. Maybery D, Jaffe IC, Cuff R, Duncan Z, Grant A, Kennelly M, et al. Mental health service engagement with family and carers: what practices are fundamental? *BMC Health Serv Res.* 2021;21(1):1–12.
64. Stavnes K, Ruud T, Benth JŠ, Hanssen-Bauer K, Weimand BM, Solantaus T, et al. Norwegian health personnel's compliance with new legislation on children of ill parents: An exploratory cross-sectional multicentre study. *BMC Health Serv Res.* 2022;22(1):1171.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

65. Reedtz C, Jensaas E, Storjord T, Kristensen KB. Identification of children of mentally ill patients and provision of support according to the Norwegian Health Legislation: A 11-Year review. *Front Psychiatry*. 2022;12:815526.
66. Lauritzen C, Reedtz C, Rognmo K, Nilsen MA, Walstad A. Identification of and support for children of mentally ill parents: A 5 year follow-up study of adult mental health services. *Front Psychiatry*. 2018;9:507.
67. Socialstyrelsen. Barn som anhöriga – Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013 [citerad 30 maj 2025]. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-6.pdf>
68. Socialtjänstlag (SFS 2001:453) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet. [citerad 30 maj 2025]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
69. UNICEF. Barnkonventionen. FN:s konvention om barnets rättigheter [Internet]. Stockholm: UNICEF Sverige; 2024. [citerad 30 maj 2025]. Hämtad från: https://assets.ctfassets.net/gl8rzq2xcs20/FUJ64Tf4T7SHdFcZPfj7Y/ccbb852dac1ff7287134cdf7579b691/UNICEF_Barnkonventionen_fullversion_2024__1_.pdf
70. Maybery D, Reupert A. Parental mental illness: A review of barriers and issues for working with families and children. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2009;16(9):784–91.
71. Lauritzen C, Reedtz C. Factors that may facilitate or hinder a family-focus in the treatment of parents with a mental illness. *J Child Fam Stud*. 2015;24(4):864–71.
72. Fixsen DL, Naoom SF, Blase KA, Friedman RM, Wallace F. Implementation research: A synthesis of the literature. University of South Florida, Louise de la Parte Florida Mental Health Institute, The National Implementation Research Network; 2005.
73. Maybery D, Reupert A. Workforce capacity to respond to children whose parents have a mental illness. *Aust N Z J Psychiatry*. 2006;40(8):657–64.
74. Wahl P, Bruland D, Bauer U, Okan O, Lenz A. What are the family needs when a parent has mental health problems? Evidence from a systematic literature review. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*. 2017;30(1):54–66.
75. Tuck M, Wittkowski A, Gregg L. A balancing act: A systematic review and metasynthesis of family-focused practice in adult mental health services. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2023;26(1):190–211.
76. Ribette C, Rosenthal L, Raynaud JP, Franchitto L, Revet A. Primary care physicians' experience of caring for children with parents with mental health illness: a qualitative study among French general practitioners and paediatricians. *BMC Prim Care*. 2023;24(1):190.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

77. Malmborg G. Stärkt stöd till anhöriga – Ett mer ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga (SOU 2024:60) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet; 2024. [citerad 30 maj 2025]. Hämtad från: https://www.regeringen.se/contentassets/4e4ec43884144936bd53a3707266aa80/sou_2024_60_pdf-a_webb.pdf
78. Näsman E, Alexandersson K, Fernqvist S, Kihlgård J. Att se barn som anhöriga. I: Järkestig-Berggren U, Magnusson L, Hanson E, redaktörer. Att se barn som anhöriga - om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Växjö: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Linnéuniversitetet; 2015.
79. Eriksson M, Näsman E. Participation in family law proceedings for children whose father is violent to their mother. *Childhood*. 2008;15(2):259–75.
80. Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) [Internet]. Stockholm: Utbildningsdepartementet [citerad 30 maj 2025]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/
81. Görman U. Vägledning om etikprövning av forskning på människor [Internet]. Uppsala: Etikprövningsmyndigheten; 2023. [citerad 30 maj 2025]. Hämtad från: <https://etikprovningmyndigheten.se/wp-content/uploads/2023/12/Vagledning-om-etikprovning-EPM.pdf>
82. Fixsen DL, Blase KA, Naoom SF, Wallace F. Core implementation components. *Res Soc Work Pract*. 2009;19(5):531–40.
83. Kirchner JAE, Smith JL, Powell BJ, Waltz TJ, Proctor EK. Getting a clinical innovation into practice: An introduction to implementation strategies. *Psychiatry Res*. 2020;283:112467.
84. Priebe G, Nyqvist A, Karlsson Å. Barn som anhöriga i primärvården. En enkätstudie med kliniskt verksamma medarbetare i Region Värmland [Internet]. Centrum för forskning om barns och ungas psykiska hälsa och uppväxtvillkor, Karlstad universitet; 2024 [citerad 30 maj 2025]. Hämtad från: https://www.kau.se/files/2024-04/CBU_Rapport-Barn-som-anh-i-primarvarden_A4_2404-tillganglig_o.pdf
85. Campbell TCH, Reupert A, Sutton K, Basu S, Davidson G, Middeldorp CM, et al. Prevalence of mental illness among parents of children receiving treatment within child and adolescent mental health services (CAMHS): A scoping review. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2021;30(7):997–1012.
86. Wirehag Nordh E-L, Grip K, Axberg U. The patient and the family: investigating parental mental health problems, family functioning, and parent involvement in child and adolescent mental health services (CAMHS). *Eur Child Adolesc Psychiatry*. Advance online publication 2024.

15. Att leva ett liv som alla andra – men ändå inte riktigt: Att ha en förälder med dövblindhet

**Moa Wahlqvist, Maria Björk, Karina Huus,
Ann-Sofie Sundqvist, Agneta Anderzén
Carlsson**

Sammanfattning

I Sverige lever cirka 2000 personer med dövblindhet. En del av dem är föräldrar. Kunskapen om hur det är att vara barn till en förälder med dövblindhet är begränsad. Inte desto mindre är det viktigt att öka kunskapen inom detta område. Det är också viktigt att öka kunskapen om vilka behov och strategier föräldrarna har för att kunna utöva sitt föräldraskap och främja barnets hälsa och utveckling. Ökad kunskap är speciellt viktig i en tid med ekonomiska åtstramningar, där personer med dövblindhet riskerar att i mindre utsträckning beviljas det samhälleliga stöd de önskar.

I detta kapitel beskriver vi, ur barnets och ur föräldrarnas perspektiv, hur det är att vara barn i en familj där en förälder har dövblindhet. Huvudsakligen baseras kapitlet på aktuell svensk forskning. Barn och föräldrar har intervjuats om sina erfarenheter och besvarat enkäter om livskvalitet, känsla av sammanhang och familjeklimat. Resultaten visar att barn till föräldrar med dövblindhet lever ett vanligt liv – men ändå inte. Barnen beskriver att de lever ett familjeliv precis som sina vänner och att de agerar som andra barn. De beskriver också att deras liv i vissa avseenden är olikt andras, och att de måste anpassa sig efter förälderns behov. Barnen beskriver att de behöver finnas där för föräldern och att de hjälper och skyddar föräldern från att skada sig. Det kan ta sig uttryck genom att barnen städar undan sina leksaker eller lägger tillbaka saker på sin förutbestämda plats. Barnen gör det för att föräldern inte ska snubbla på leksakerna och för att de lätt ska kunna hitta saker, vilket barnen upplever skapar en trygghet hos föräldern. Barnen kan också uppleva sig känslomässigt påverkade och de beskriver känslor av frustration, medkänsla och ett behov av stöd. En del upplever ekonomiska påfrestningar på grund av förälderns funktionsnedsättning.

Föräldrarna beskriver att de har många strategier som de använder i sitt föräldraskap, och att de får stöd från familj, vänner, barnets lärare etcetera. De är medvetna om att deras barn kanske tar lite större ansvar än andra barn, men vill inte att barnet ska ta för stort ansvar i hemmet. Föräldrar kan uppleva att de inte alltid har fått det samhälleliga stöd som de behövt i olika faser av sitt föräldraskap, vilket oroar dem i relation till barnets rätt till hälsa och utveckling.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Barn till föräldrar med dövblindhet har i detta kapitel getts en röst. För att kunna hjälpa dessa barn behöver professionella som möter föräldrar med dövblindhet (exempelvis inom habilitering/rehabilitering) fråga om de har barn och också identifiera om barnen behöver extra stöd. Detsamma gäller de professionella som möter dessa barn i deras vardagsmiljö (såsom i skola, elevhälsa och barnhälsovård). I tillägg behöver föräldrars behov av stöd i sitt föräldraskap tillgodoses, för att minska risken för att deras dövblindhet negativt påverkar barnets rätt till hälsa och utveckling. Samverkan mellan olika instanser kan vara nödvändig.

Inledning

I detta kapitel kommer vi att, ur barns och föräldrars perspektiv, beskriva barns livssituation när en förälder har dövblindhet. Huvudparten av kapitlet bygger på ett svenskt forskningsprojekt som studerade hälsa och familjeklimat i familjer där en förälder har dövblindhet. Skälet till att vi huvudsakligen utgår från vårt forskningsprojekt är att det i princip helt saknas annan forskning inom området. I slutet av kapitlet presenteras två fiktiva fallbeskrivningar med tillhörande diskussionsfrågor. Tanken med fallbeskrivningarna är att de ska bidra till en förståelse för hur barn i olika åldrar kan uppleva sin vardag tillsammans med en förälder med dövblindhet. De kan också utgöra en grund för reflektion över vilket stöd professionella skulle kunna erbjuda berörda barn, endera direkt eller genom stöd till föräldrar eller hela familjen. En sådan reflektion kan vara individuell, men kan också ske i en arbetsgrupp.

Kapitlet riktar sig främst till professionella som möter barn vars förälder har dövblindhet och till professionella som har till uppgift att erbjuda stöd och insatser till föräldrar med dövblindhet. Kapitlet kan också läsas av familjemedlemmar i familjer där en förälder har dövblindhet. Eftersom dövblindhet är ovanligt så kan kapitalet bidra till att öka den generella kunskapen i samhället avseende dövblindhet och hur det kan upplevas att leva i en familj där en förälder har dövblindhet.

Dövblindhet och familjeliv

För mig är det normalt, för det har varit så i hela mitt liv. Så det är ingenting. Jag tycker det är lite onormalt att ha en seende förälder, så det är nog inget speciellt. Jag ser ju inte min förälder som handikappad eller funktions... Ja, min förälder har ju funktionshinder men jag ser inte det som konstigt eller annorlunda för det blir ju normalt för mig eftersom jag har haft samma förälder sedan jag var liten.

Det ovanstående citatet är hämtat från en intervju med ett barn vars förälder har dövblindhet [1]. Att leva i en familj där en förälder har en funktionsnedsättning, såsom dövblindhet, påverkar barnets uppväxt på olika sätt [2-4]. Eftersom dövblindhet är en relativt ovanlig funktionsnedsättning är det ovanligt att ha en

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

förälder med dövblindhet. Därför kan det vara så att vuxna i barnets närhet saknar kunskap om dövblindhet, liksom kunskap om hur förälderns dövblindhet påverkar barnet och familjen. Kunskap kan också saknas om vilket stöd barnet och familjen kan behöva för att få ett fungerande vardagsliv, som främjar barnets utveckling och hälsa. Enligt FN:s konvention om barnets rättigheter är alla barn lika mycket värda och har samma rättigheter. Barn har rätt till hälsa och utveckling, och vid beslut som rör barn ska barns bästa beaktas. Barn har också rätt att komma till tals i frågor som berör dem [5]. Detta gäller alla barn, även barn vars förälder har dövblindhet.

I Sverige uppskattas ungefär 2000 personer leva med dövblindhet, men det saknas statistik om det exakta antalet. Personer med dövblindhet har en kombinerad syn- och hörselnedsättning av en sådan grad att det påverkar vardagen, på olika sätt och olika mycket i olika situationer. Dövblindhet behöver inte betyda att personen helt saknar syn eller hörsel, utan en del har både syn- och hörselrester. Det är dock vanligt att synen och/eller hörseln försämras över tid. Dövblindhet förekommer i alla åldrar och de individuella variationerna är stora. När i livet dövblindheten inträffar får betydelse för de konsekvenser som uppstår, vilket kan påverka möjligheterna till ett aktivt, delaktigt och självständigt liv. Syn och hörsel är våra främsta sinnen när det gäller att kommunicera med andra, ta del av information och kunna orientera oss i vår omgivning, liksom för att förflytta oss på ett säkert sätt. Samtidig nedsättning i båda sinnena innebär att möjligheten att kompensera för till exempel synnedsättning med hjälp av hörsel, och vice versa, blir begränsad. För många blir det taktila sinnet, det vill säga känseln, viktigt för att kunna ta del av det som sker i omgivningen och för att kommunicera med andra. Att använda vit käpp vid orientering och förflyttning, läsa punktskrift eller att kommunicera via taktilt teckenspråk är några exempel på hur det taktila sinnet kompenserar för nedsättningarna i syn- och hörsel.

Personer med dövblindhet kan behöva olika typer av stöd och insatser från samhället för kommunikation och för att kunna vara delaktiga i vardagen, arbetsliv och familjeliv. Exempelvis kan de behöva dövblindtolkning, ledsagning eller personlig assistans. En del av sådant stöd är behovsprövat och regleras i lagstiftning, såsom exempelvis Socialtjänstlag (2001:453) [6], förkortad SoL och Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, förkortad LSS [7]. En nationell utvärdering av LSS har påvisat att olika kommuner i praktiken tillämpar lagstiftningen på olika sätt [8]. Annat stöd som kan erbjudas personer med dövblindhet är tekniska hjälpmedel eller insatser från hälso- och sjukvården, i form av habilitering eller rehabilitering. Stödet syftar till att lära sig nya strategier för att leva med de konsekvenser som dövblindheten innebär.

Vuxna personer med dövblindhet har en ökad risk för negativ påverkan på hälsa och välmående [9, 10]. Studier har visat på sämre fysisk och psykisk hälsa, med symptom som till exempel huvudvärk, värk i nacke och axlar, trötthet, depression och självmordstankar, i jämförelse med befolkningen i övrigt. Problem med tilltro till andra människor, och att inte ha någon att dela tankar och känslor med har också rapporterats [11-14]. Den forskning som har rapporterat om hälsofrämjande aspek-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

ter för hälsa och välmående hos personer med dövblindhet har beskrivit tilltro inför framtiden och till den egna kapaciteten. Vidare rapporteras att individerna har en förmåga att anpassa sig till nya situationer och förutsättningar i livet som uppstår på grund av dövblindheten [15, 16]. Delaktighet och att känna sig inkluderad i sociala sammanhang och i samhället har också beskrivits ha positiv påverkan på hälsa och välmående [17].

Om vi betraktar en familj som en helhet där familjemedlemmarna också utgör fristående delar är det rimligt att anta att alla medlemmar i familjen påverkas om någon i familjen har dövblindhet. Hur de påverkas kan dock variera och är beroende av en mängd faktorer, såsom egen personlighet, ålder och erfarenhet, vilka som ingår i familjen samt vilket stöd eller resurser de har tillgång till. I den begränsade forskning som finns om familjeliv när en förälder har dövblindhet har det framkommit att påverkan på de olika individerna kan vara negativ, men också att det finns positiva aspekter. Wahlqvist och kollegor identifierade i en svensk studie att den hälsorelaterade livskvaliteten var negativt påverkad för både barn och föräldrar i familjer där en förälder har dövblindhet. Föräldrar med dövblindhet var de som skattade sig ha sämst livskvalitet. I samma studie framkom att känsla av sammanhang var negativt påverkad, men samtidigt uttryckte de olika familjemedlemmarna en hög grad av närhet när de beskrev sitt familjeklimat. Närheten som familjemedlemmarna beskrev var kopplad till upplevelser av trygghet, harmoni och värme inom familjen. I studien fann man också att familjemedlemmarna upplevde bristande spontanitet och framför allt föräldern med dövblindhet kunde uppleva känslor av kaos i familjelivet [4].

När partners till föräldrar med dövblindhet intervjuades om föräldraskap och familjeliv beskrev de hur dövblindheten ständigt var närvarande i familjen. De berättade att de ofta avstod från egna behov av aktiviteter eller tid för återhämtning, till förmån för att vardagen i familjen ska fungera. För att främja sammanhållningen i familjen försökte partnern finna familjeaktiviteter där alla familjemedlemmar kunde delta [18].

I familjer där ett barn har dövblindhet beskrivs hur syskon påverkas av situationen både psykologiskt och socialt. Syskonen kan uppleva känslor av att vara utanför eller vara generade över syskonet som har dövblindhet. Samtidigt beskrivs att de tar ett stort ansvar inom familjen, ibland i en sådan omfattning att det påverkar relationerna till andra utanför familjen [19]. På så sätt kan det finnas likheter i upplevelser av att ha ett syskon med dövblindhet och att leva med en förälder med dövblindhet. Sannolikt finns det också skillnader, i och med en förälders specifika roll i förhållande till sitt barn.

Barns beskrivningar av sitt vardagsliv

Hur beskriver svenska barn som lever i en familj med en förälder med dövblindhet sitt vardagsliv? Precis som titeln på detta kapitel indikerar, så uttrycker de att det är

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

en naturlig del av deras liv att deras förälder har dövblindhet. De menar att de lever samma liv och har samma förutsättningar som andra barn. Trots detta, fann man både i vår intervjustudie, liksom i en studie från Nederländerna att vardagslivet för barn vars förälder har dövblindhet, i vissa avseenden skiljer sig från andras, i både positiv och negativ bemärkelse. Vissa barn beskriver att de upplever att andra barn ser dem som annorlunda, eftersom deras förälder har dövblindhet. Att upplevas vara annorlunda kan för en del barn vara positivt, medan andra hellre vill smälta in och därför tycker att det är jobbigt att ha en förälder som sticker ut och inte är precis som andra föräldrar. Detta kan exempelvis påverka barnets vilja att gå på stan med föräldern, eftersom barnet kan uppleva att andra människor tittar på dem och att en del till och med faller kommentarer om dem [1, 20]. En del barn väljer att berätta för sina vänner om sin förälders dövblindhet och andra gör inte det, utan tycker att det är något som kompisarna får upptäcka själva [1].

Att ha en förälder med dövblindhet kan påverka barn känslomässigt. De kan uppleva många olika känslor, från frustration till empati [1, 20]. Förälderns nedsatta syn och hörsel leder ibland till missförstånd mellan barn och förälder. Barnet kan känna sig felaktigt anklagad för att ha gjort något som det inte alls har gjort, vilket kan leda till frustration. Andra saker som kan göra barnen frustrerade är att de många gånger får upprepa vad de sagt eftersom föräldern kan ha svårt att uppfatta det som sägs, till exempel om det är andra ljud runtomkring [1]. Det är också frustrerande att gemensamma aktiviteter, som till exempel att åka och handla, tar väldigt lång tid och ofta måste planeras i förväg. Eftersom föräldern med dövblindhet inte får köra bil, behöver inköp och andra aktiviteter lösas på annat sätt. Den mesta frustrationen är dock inte förknippad med föräldrarna, utan i stället i relation till andra människor som inte förstår vad det innebär att ha dövblindhet. Det kan vara kassörskan i kassan på matvarubutiken som inte vet hur hon ska tilltala föräldern, eller att människor reagerar med rädsla eller okänslighet [1, 20].

En del föräldrar med dövblindhet har ledarhund. En sådan hund är tränad i att leda personer med synnedsättning förbi hinder och visa var det finns exempelvis trappor, trottoarkanter, övergångsställen och entréer till byggnader. Att föräldern med dövblindhet använder ledarhund när de vistas ute bland människor upplevs både positivt och negativt av barnen. Det positiva är att hunden bidrar till att föräldern blir mer självständig och behöver mindre stöd i olika aktiviteter [1, 20]. Det som upplevs negativt är att hunden drar till sig uppmärksamhet, vilket kan kännas som en belastning. På samma sätt kan barnet tycka att det är negativt när föräldern använder sin vita käpp när barnet och föräldern är ute och går tillsammans [1].

Barnen känner också empati för sin förälder. De känner sig ledsna å förälderns vägnar när föräldern har det svårt [1, 20], liksom då föräldern inte kan se saker i sin omgivning eller dela ljudupplevelser med barnet. Barnen beskriver därför ibland vad de ser eller hör för föräldern, vilket möjliggör en gemensam föreställning av omgivningen de vistas i [1].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Barn till föräldrar med dövblindhet anpassar sig i stort och smått till föräldrarnas dövblind-relaterade behov, för att underlätta för dem. Det kan röra sig om allt från att de alltid plockar undan saker efter sig för att föräldern inte ska snubbla och göra sig illa, till hur de kommunicerar med föräldern. Ibland kommunicerar de med sin förälder på talat språk och ibland med teckenspråk. Det innebär att barn i vissa familjer använder olika kommunikationsformer med olika personer inom samma familj, liksom att kommunikationssättet kan förändras över tid eller bestäms av olika omgivningsförhållanden. Ett av barnen i studien av Huus och kollegor beskrev till exempel att de använder talat språk vid kommunikation med ett syskon, men att de båda använder teckenspråk när de kommunicerar med sin förälder [1].

Ibland upplever äldre barn till föräldrar med dövblindhet att de tar på sig ett vuxenansvar i sin familj, för att få vardagen att fungera. Det finns en risk att detta påverkar möjligheten att vara tillsammans med kompisar i den utsträckning ungdomen skulle vilja. När barn vars förälder har dövblindhet jämför sina föräldrar med andra barns föräldrar, menar de att deras föräldrar generellt behöver mera hjälp, inte minst rent praktiskt. I vår svenska intervjustudie med barn i åldrarna 5–19 år [1] beskrev barnen att de gärna hjälper till. De beskrev att de hjälper föräldern genom att följa med och handla matvaror eller kläder, leta efter saker hemma, guida föräldern genom att vara dennes ögon och ibland teckenspråkstolkar de. De informerar omgivningen om föräldrarnas dövblindhet, för att andra ska förstå att föräldrarnas beteende beror på att de inte ser och hör bra.

I och med att barn till föräldrar med dövblindhet har en stor medvetenhet om sin förälders funktionsnedsättning har de god kännedom om vad som är svårt för dem och vilka risker som finns i deras omgivning [1, 20]. De månar om att föräldern inte ska skada sig relaterat till sin nedsatta syn och hörsel. Detta innebär bland annat att barnen städar undan sina leksaker när de lekt färdigt, för att föräldern inte ska snubbla på leksakerna och ramla, men också att barnen är alerta och naturligt screenar av miljön och syntolkar om det finns hinder i föräldrarnas väg när de är ute och går. Barn har också beskrivit att de ser till att föräldern använder den vita käppen när de är ute, för att minska risken att föräldern ska skada sig. Genom att vara där för sin förälder upplever barnen att de har en känslomässig närhet till föräldern [1].

Att ha en förälder med dövblindhet kan öka risken för ekonomiska påfrestningar i familjen, vilket barn kan märka av. I intervjustudien av Huus och kollegor beskrev barn att utgifter kopplade till föräldrarnas dövblindhet kan påverka familjens ekonomi. I tillägg kan dövblindheten leda till att föräldern antingen är arbetslös eller arbetar deltid, vilket i sin tur kan medföra att den andra föräldern i hushållet behöver arbeta övertid för att få ekonomin att gå ihop. Detta kan få till följd att barnet får mindre tid tillsammans med den andre föräldern, eller att barnet måste bidra mera i hemmet. Minskade ekonomiska förutsättningar kan också innebära att barnet inte kan delta i fritidsaktiviteter på samma sätt som sina vänner [1].

Även om barn till föräldrar med dövblindhet kan identifiera vissa särdrag i sina liv om de jämför med andra, är det mycket som är precis som för andra barn. Barn till

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

föräldrar med dövblindhet deltar i samma typer av aktiviteter som andra barn och precis som andra barn är det en del som inte är med i organiserade fritidsaktiviteter. De tycker om att göra saker som andra barn i samma ålder; de umgås med kompisar, cyklar omkring ute, lyssnar på musik eller läser böcker. De tittar på tv eller spelar spel med sina föräldrar och åker på semester. En del har husdjur. Föräldrarnas dövblindhet kan, ur barnens perspektiv till och med vara till fördel i vissa fall: de får gå före i kön på nöjesfält, åka taxi till reducerad avgift och de får möjlighet att åka på läger för familjer där en förälder har dövblindhet, där de kan träffa kompisar som också har en förälder med dövblindhet [1].

Barn till en förälder med dövblindhet ser sig som vilket barn som helst, men de är också medvetna om att det finns vissa saker i deras liv som inte är precis som för alla andra barn. Frågan är då om de tycker att de behöver något specifikt stöd. I vår intervjustudie [1] frågade vi barnen om det. En del barn uttryckte ett behov av stöd med skolarbete. Andra sa att de inte behövde något extra stöd. De ville bli behandlade som alla andra (det vill säga som barn vars föräldrar inte har dövblindhet). Några kände att de själva inte behövde ett psykosocialt stöd, men de visste att andra barn i samma situation var i behov av ett sådant stöd. Det psykosociala stödet som de hade fick de framför allt av sin familj och sina vänner, men några fick även stöd genom skolan. I vissa fall föredrog de att prata med sina vänner i stället för sina föräldrar om de var bekymrade över något.

Att främja barns hälsa och utveckling – föräldrarnas strategier och behov av stöd

I detta avsnitt beskrivs föräldrars strategier för att ta hand om sitt barn och främja barnets hälsa, välmående och utveckling samt deras erfarenheter kopplat till det stöd de behöver i sitt föräldraskap. Företrädesvis bygger texten på erfarenheter som föräldrar med dövblindhet har delat med sig av, men också på ”den andra” föräldrarnas (partners) erfarenhet. En viktig utgångspunkt är FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning [21], där det framgår att personer med funktionsnedsättning har samma rättigheter att bilda familj som andra. De kan dock, för att beakta barnets bästa [5] behöva stöd i sitt föräldraskap. Sådant stöd kan exempelvis erbjudas genom barnhälsovården (BHV), genom kommunala insatser eller genom insatser från sjukvårdsregionerna. Från den forskning som finns framkommer dock att föräldrar med dövblindhet inte alltid får det stöd som de anser sig behöva för att ta sitt föräldraansvar [20, 22]. Det stöd som de efterfrågar varierar, bland annat beroende på barnets ålder, föräldrarnas syn och hörsel, tillgång till egna strategier och den omgivande miljön.

Under graviditet och nyföddhetsperiod behöver en förälder med dövblindhet och dennes partner föräldraförberedelse och föräldrastöd, både generellt och specifikt kopplat till de konsekvenser som dövblindheten medför [18, 22]. Sådant stöd är indirekt av betydelse för barnets rätt till hälsa och utveckling. När barnet är fött underlättar det om familjen får hembesök, i stället för att behöva ta sig till barnhälso-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

vården för ordinarie besök inom barnhälsovårdsprogrammet. I nyföddhetsperioden, när föräldrarna ska lära känna sitt barn och lära sig nya rutiner, kan det underlätta om båda föräldrarna initialt kan vara hemma samtidigt, under en lite längre period [18]. Även om föräldrar efterfrågar professionellt stöd i sitt föräldraskap lär de sig mycket av andra föräldrar med dövblindhet. Denna kunskap är viktig för att de ska känna sig trygga i sin föräldraroll och för att de ska kunna ta ansvar för det lilla barnet [18, 22]. Ett sätt att ha bra koll på det lilla barnet är att bära barnet i en bärsjal, i stället för att ha barnet i en barnvagn. Om man ändå har barnet i en barnvagn kan det kännas säkrare att dra vagnen efter sig. Som förälder kan man då använda sin vita käpp för en säker förflyttning och skulle man stöta emot något är det inte barnvagnen som först blir träffad [22]. Inomhus, när barnet är utanför förälderns blickfång eller när föräldrarna sover, är taktila baby-larm ett bra hjälpmedel för att uppfatta om barnet är vaket och skriker. Kameror i hemmet kan också vara till hjälp. De möjliggör för en seende partner att se om stöd eller hjälp behövs hemma, även då de är på arbetet [18, 22].

När barnet blir lite större och kan förflytta sig självständigt beskriver en del föräldrar att det är viktigt för dem att låta barnet leka på en avgränsad yta, exempelvis i en lekhage, eller på en lekplats som är omgärdad av staket eller hus, som de känner väl till. Den begränsade ytan utgör en möjlighet för föräldrarna att veta var barnet är och att säkerställa att miljön är säker, men kan också innebära en begränsning för barnet. Vidare beskriver föräldrar att de ibland har sitt barn i en sele när de är ute, för att kunna ha barnet nära sig och under uppsikt. När föräldern ska gå ut för att handla, är det lättare att ha uppsikt över barnet om det sitter i en vagn, än om barnet går själv [22]. Även om föräldrar med dövblindhet beskriver att de har mycket kunskap, erfarenhet och strategier, underlättar det om det finns en seende person med när de är ute med sina barn. Det kan vara barnets andra förälder, far- eller morföräldrar, vänner eller en personlig assistent, alternativt ledsagare. Barnet kan då få röra sig lite längre bort från föräldern och den andra vuxne kan ta ansvar för att ha kontroll på vad barnet gör. Ett sådant stöd kan främja barnets möjlighet att utforska sin omgivning, vilket är en naturlig del i ett barns utveckling.

Det kan vara svårt för föräldern med dövblindhet att låta det mindre barnet vara med när man lagar mat, eftersom det är svårt att säkerställa att barnet till exempel inte kommer åt vassa knivar eller en varm platta. För att stimulera barnets lärande och skapa gemenskap i vardagen blir det därför betydelsefullt att barnet i stället får göra hushållssysslor tillsammans med den andra föräldern [18, 22]. När barnet är i skolåldern kan föräldrar med dövblindhet uppleva nya svårigheter i sitt föräldraskap. I intervjustudien av Anderzén-Carlsson och kollegor beskriver föräldrar att de har svårt att hjälpa barnet med läxor som kräver syn eller hörsel. Föräldrarna kan då ta hjälp av andra vuxna i sin närhet, men de kan också ha en tät kommunikation med lärare för att försäkra sig om att barnet ges möjlighet till optimal utveckling. Trots det upplever föräldrar en rädsla för att deras barn ska komma efter i skolan på grund av förälderns dövblindhet [22]. Föräldrar med dövblindhet önskar få kontinuerlig information om sitt barns skolgång och skolsituation på ett för dem tillgängligt sätt.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Vad som bedöms som tillgängligt varierar, men för vissa är det en förutsättning att det finns teckenspråkstolk vid fysiska möten. Andra sätt att kommunicera kan vara genom digital kommunikation eller via en anteckningsbok som följer barnet mellan hemmet och skolan.

En del föräldrar beskriver att de väljer bort föräldramöten och allmän skolinformation för att det är svårtillgängligt och energikrävande. De prioriterar att delta i utvecklingssamtal, där mötet sker i mindre grupp och deras barn är i exklusivt fokus [22].

Under skollåren är det vanligt att barn börjar med fritidsaktiviteter, såsom till exempel fotboll eller simning. Sådana aktiviteter ska vara möjliga att delta i även för barn vars föräldrar har dövblindhet. För föräldrar med dövblindhet kan det dock vara svårt att ta sina barn till sådana aktiviteter, särskilt under mörka årstider eller på kvällstid, då de ofta har svårare att orientera sig i mörker. Ibland får barnen därför ta större ansvar för att ta sig till aktiviteter själva, men föräldrarna ordnar också så att de kan åka med kompisar, eller så kan föräldrarna åka färdtjänst med sitt barn. Om en förälder har beviljats assistans, kan assistenten köra familjens bil med barn och förälder [22]. Annars är det ofta partnern som tar större ansvar för barnens aktiviteter utanför hemmet [18, 22].

Föräldrar med dövblindhet tycker att det är viktigt att ha tillgång till ett gemensamt språk i familjen och ser det som en rättighet för barnen att lära sig teckenspråk om föräldern är teckenspråkig. Trots det, beskriver föräldrar i intervjustudien av Anderzén-Carlsson och kollegor att det varit svårt att få beviljat teckenspråk som modersmålsundervisning, och att det kan försvåra kommunikationen mellan föräldern med dövblindhet och barnet. Föräldern med dövblindhet upplever ofta att kommunikationen fungerar bättre i dagsljus med god belysning. I mörker är det svårt med läppavläsning eller att se vad som tecknas [22]. Likaså kan det vara svårare att uppfatta vad som sägs när det är mycket känslor inblandade eller om barnet kommunicerar snabbt eller slarvigt. I sådana fall får den andra föräldern ta ett ökat ansvar för att lyssna på barnet och ibland får de agera som medlare mellan föräldern med dövblindhet och barnet, om det skett missförstånd i kommunikationen [18].

I dagens Sverige är det vanligt att barn har en egen mobiltelefon. För föräldrar med dövblindhet kan det vara extra viktigt att deras barn har en sådan, för att de lätt ska kunna komma i kontakt med sitt barn, och vice versa. Därför får en del barn en egen mobil ganska tidigt i förhållande till när andra barn får mobil. När barnet är i den åldern att de vill umgås mera med sina vänner och vara hemifrån mera är en väl fungerande och tillitsfull kommunikation extra viktig. Eftersom föräldrar med dövblindhet inte kan åka ut och hämta sina barn eller kontrollera var de är, på samma sätt som andra föräldrar, kan kontakten med barnen via sms, eller kontakten med kompisars föräldrar vara viktig för att de ska kunna ta sitt föräldraansvar och känna sig trygga med var barnet är och gör [22]. Att våga släppa i väg barnet är viktigt för barnets utveckling, men det är också en utmaning för föräldrarna.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Föräldrar med dövblindhet är medvetna om att de behöver hjälp i vissa situationer och uppskattar att barnet hjälper till i vardagen. Inte desto mindre försöker både föräldern med dövblindhet och den andra föräldern se till att barnets vardagsliv inte begränsas av föräldrarnas dövblindhet. Det ska finnas tid och utrymme att umgås med kompisar och delta i fritidsaktiviteter också [18, 22], för att barnets hälsa och utveckling inte ska äventyras. Föräldrarna menar också att det är viktigt att deras barn får kunskap om dövblindhet, och att de ges möjlighet att tala om sin situation som barn till en förälder med dövblindhet. Sådant stöd tycker föräldrarna borde kunna erbjudas av professionella med kunskap om dövblindhet. Som ett exempel nämns de dövblindteam som finns inom regionerna. I ett sådant stöd skulle det kunna ingå en möjlighet att träffa andra barn vars föräldrar har dövblindhet [22].

Föräldrar med dövblindhet och deras partner har många strategier för att ta sitt föräldraansvar, för att deras barn ska få en trygg uppväxt där hälsa och utveckling främjas. Inte desto mindre beskriver de också att tillämpningen av aktuell lagstiftning ibland kan vara hindrande i relation till barnets bästa. I ledsagning, enligt LSS är det inte tillåtet att en ledsagare håller koll på barn som är ute och leker tillsammans med förälder och ledsagare. Inte heller får en ledsagare vara med och stötta föräldrar vid klädinköp till barnet. Trots det finns det föräldrar som vittnar om att de haft ledsagare som agerat utanför sitt uppdrag och varit behjälpliga i sådana situationer. Sådant stöd beskrivs som väldigt värdefullt för föräldern och i förlängningen också för barnet. Vissa föräldrar har blivit beviljade personlig assistent som kan ge stöd i hemmiljön. Det är då viktigt för föräldern att det finns en tydlig rollfördelning mellan assistenten och föräldern, så att barnet tydligt vet vem som är förälder. Assistenten ska bara vara föräldrarnas förlängda arm, eller vara föräldrarnas ögon och öron [22] och bidra till att föräldern kan utöva sitt föräldraskap.

För att summera, föräldrar med dövblindhet beskriver att de har många strategier att använda i sitt föräldraskap, för att främja barnets hälsa, välmående och utveckling, men det finns situationer där de behöver stöd i sitt föräldraskap. Stödet kan komma från den andra föräldern, men det kan också komma från andra närstående, barnets lärare, dövblindteam, liksom via insatser från kommunen. Det mesta stödet som efterfrågas av föräldrar med dövblindhet är stöd till dem själva, för att utöva sitt föräldraskap och ta sitt föräldraansvar på det sätt de tror är bäst, men visst stöd efterfrågas också till partner och direkt till barnet. Målet med stödet som efterfrågas är att säkerställa att barnets hälsa och utveckling inte ska påverkas negativt av föräldrarnas dövblindhet.

Slutsatser

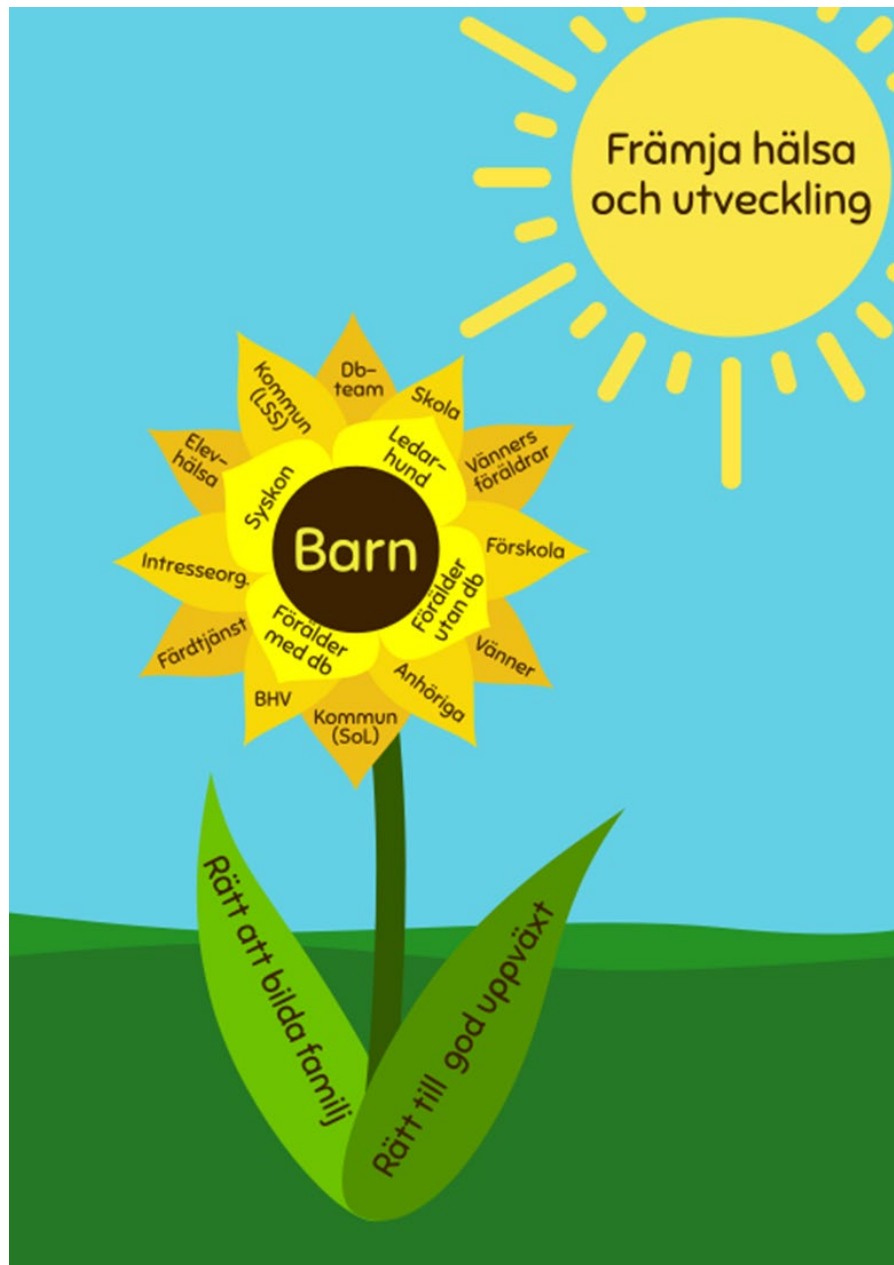
Av den begränsade forskning som finns på området barn som anhöriga till en förälder med dövblindhet framgår att det är viktigt med en god förståelse för barnets hela situation. Detta för att kunna främja barnets hälsa och utveckling. Det är också viktigt med en god samverkan och kommunikation mellan olika aktörer och nivåer. Figur 1 kan fungera som en modell för att identifiera stöd på olika nivåer. I figuren

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

är barnets familj placerad närmast barnet. På nästa nivå finns andra personer och instanser av vikt för barnets hälsa och välbefinnande. Dessa kan variera beroende på barnets ålder och utveckling. Till exempel kan nämnas barnhälsovård, elevhälsa, dövblindteam, intresseföreningar och kommunala aktörer som tillämpar gällande lagstiftning. Vi menar att stödjande insatser bör fokusera på det som går att ändra på i miljön, och inte bara ensidigt se att "problemet" ligger hos en individ (exempelvis barn eller förälder). Genom att fokusera på den miljö som finns kring barnet kan stöd utformas som främjar barnets hälsa och utveckling. Baserat på ett sådant synsätt behöver stödjande insatser inte endast riktas till det individuella barnet, utan det är också viktigt att se på vilket stöd som föräldern behöver för att ta sitt föräldraansvar och främja barnets hälsa och utveckling. Det är också viktigt att ta hänsyn till tidsaspekten; allt eftersom barnet blir äldre förändras dess behov, vilket innebär att insatser kan behöva förändras över tid.

I en tid med ekonomiska åtstramningar där personer med dövblindhet riskerar att i mindre utsträckning beviljas samhälleligt stöd finns en risk att barn till föräldrar med dövblindhet inte får det stöd som de behöver. Under sådana omständigheter riskerar barnets hälsa och utveckling att påverkas negativt. Barnet riskerar då att övergå från att vara *barn som anhörig* till ett *barn som omsorgsgivare*, det vill säga ett barn som får ta ett större ansvar för sin förälder och för hemsituationen än vad som är vanligt i motsvarande ålder. En sådan risk skulle kunna illustreras som ett grått (oros)moln i figur 1.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?



Figur 1. Föräldrar med dövblindhet (db) och deras barn har båda grundläggande rättigheter; föräldern har rätt att bilda familj och få stöd i sin föräldraroll och barnet har rätt till goda uppväxtförhållanden. För att främja barnets hälsa och utveckling behöver olika aktörer i barnets miljö samverka med barnet eller föräldrarna, liksom med varandra. Om barn och föräldrar får det stöd de behöver minskar risken att barnets hälsa och utveckling påverkas negativt av föräldrarnas dövblindhet. Illustratör: Jonas Birkelöf.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Fallbeskrivningar med reflektionsfrågor

Nedan följer två fallbeskrivningar om barn som har en förälder med dövblindhet. De är i olika åldrar och lever i olika familjekonstellationer. Läs och fundera på hur just du skulle kunna stötta dem. Ta hjälp av reflektionsfrågorna efter varje fallbeskrivning.

Olle 7 år

Olle är 7 år och bor tillsammans med sin mamma och sin bror. Olles mamma hör inte bra trots att hon använder hörapparater och därför använder Olle oftast teckenspråk när han pratar med mamma. Med sin bror pratar han som vanligt. Hans mamma ser också dåligt och har därför glasögon vilket gör att hon ser nästan lika bra som vem som helst, i alla fall på dagarna när det är ljust ute. Hon kan snubbla ibland när de är ute och går och ibland ser hon inte om det är en grop i marken eller om det ligger en pinne framför henne. Då brukar Olle berätta för sin mamma att det är en grop i marken eller ligger en pinne framför henne. Han kan också leda henne runt gropan eller ta bort pinnen. När de är ute tillsammans kan Olle känna sig ledsen för att hans mamma inte kan se och höra samma saker som han. Då brukar han till exempel berätta vilken färg som fåglarna som sitter i träden har och hur de låter. Om det är mörkt ute eller om det är dålig belysning ser Olles mamma sämre och hon brukar inte gå ut så mycket då. Mamma har berättat att när någon både ser och hör dåligt, precis som hon, kallas det för att ha dövblindhet.

Olle har precis börjat i första klass och känner sig lite spänd över om han kommer att få några nya kompisar. Han funderar också över om de kommer tycka det är konstigt att hans mamma har både hörapparater och glasögon och att de kommunicerar med teckenspråk. Han tycker inte att det är konstigt eftersom det alltid har varit så, men tänk om kompisarna tycker det?

Olle tycker om att spela fotboll och cykla omkring. Han tycker också om att leka med lego, titta på tv och spela spel tillsammans med sin mamma och sin bror. Olle vet att det är viktigt att plocka undan leksakerna efter att han lekt färdigt för annars kan hans mamma snubbla på sakerna och göra sig illa. Ibland brukar han följa med mamma till affären och handla. Eftersom hans mamma inte ser bra så har hon inget körkort, vilket betyder att de måste ta antingen bussen eller be någon annan att skjutsa dem till affären. Olle tycker att det gör att allting tar lång tid och det händer att han blir arg på att hans mamma ser och hör dåligt.

Reflektera över:

- Vilka frågor skulle du kunna ställa till Olle och hans mamma för att få en bättre uppfattning om vad de behöver hjälp med för att vardagen ska fungera för dem?
- Hur skulle du som professionell kunna stödja Olle till ett bra fungerande i vardagen?

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- Hur skulle du som professionell kunna stödja Olles mamma i att vara en bra mamma till Olle?
- Vad i miljön runtomkring Olle och hans mamma skulle kunna anpassas för att ytterligare förbättra fungerandet i vardagen för Olle och hans mamma?

Stina 16 år

Stina är 16 år och bor tillsammans med sin pappa, pappas sambo och sina två halvsyskon som är 2 och 5 år gamla. I familjen ingår även Poppy, som är pappas ledarhund. Stinas pappa har en kombinerad syn- och hörselnedsättning och Stina upplever att hennes pappa har börjat se och höra allt sämre under det senaste året. Även om Stinas pappa har hörapparater behöver Stina vara nära sin pappa och artikulera tydligt när de pratar så att han även kan läsa på hennes läppar. Det är också lättare för honom att läsa på Stinas läppar om det är bra belysning runt omkring dem. Eftersom Stina upplever att hennes pappas syn har försämrats oroar hon sig över hur de ska kunna kommunicera om han skulle bli blind. Stina vet att det finns något som heter taktilt teckenspråk men hon tycker att det verkar svårt att lära sig, både för hennes pappa och henne själv. Speciellt eftersom de i nuläget inte ens använder teckenspråk när de kommunicerar. Då Stina inte vill belasta sin pappa med sin oro och inte heller vill oroa honom, är det här inget hon berättar för sin pappa. Hon vill inte heller belasta pappans sambo och känner sig ensam i sin situation och med sin oro. Stina har en bra kontakt med kuratorn på skolan som hon vänder sig till när hon känner att hon behöver prata med någon. Annars pratar hon med sin bästa kompis, som är den person som hon kan berätta allt för. Stina tycker dock att kompisen inte alltid förstår henne och hur hon har det hemma, och då är det bra att ha kuratorn att prata med.

Stinas pappa har fått gått ned i arbetstid på grund av sin dövblindhet. Detta innebär att familjens ekonomi har blivit mer ansträngd. Pappans sambo har därför börjat ta extra arbetspass för att kompensera för inkomstbortfallet, vilket i sin tur har inneburit att Stina har fått ta större ansvar hemma. Mycket mer än sina kompisar. Hon får hämta sina småsyskon från förskolan, laga mat, städa och tvätta. Stina tycker att det kan kännas orättvist och frustrerande att hon ska behöva vara som en vuxen och göra alla de här sakerna, men samtidigt gör hon dem gärna eftersom hon vill hjälpa sin pappa. Ibland åker Stina och hennes pappa och handlar tillsammans och då brukar även Poppy följa med. Stina tycker det är lite jobbigt att Poppy är med eftersom hunden, tillsammans med att hennes pappa använder sin rödvita käpp, drar till sig nyfikna blickar. Hon kan höra hur främmande människor viskar och pekar på dem. Samtidigt är hon också väldigt glad att de har Poppy då hon gör att Stinas pappa blir lite mer självständig, vilket är till hjälp för hela familjen.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Reflektera över:

- Vilka frågor skulle du kunna ställa till Stina, Stinas pappa och hans sambo för att få en bättre uppfattning om vad de behöver hjälp med för att vardagen ska fungera för dem?
- Hur skulle du som professionell kunna stödja Stina till ett bra fungerande i vardagen?
- Hur skulle du som professionell kunna stödja Stinas pappa i hans föräldraskap så att han kan vara en bra pappa till Stina?
- Hur skulle du som professionell kunna stödja pappans sambo så att hon kan stödja Stina i hennes vardag?
- Vad i miljön runtomkring Stina eller familjen skulle kunna anpassas för att ytterligare förbättra fungerandet i vardagen för familjen och för Stina?

Summary

Living an Ordinary Life – Yet Not Quite: Experiences of Being the Child of a Parent with Deafblindness

In Sweden approximately 2000 people live with deafblindness. Some of them are parents. Knowledge about what it is like to grow up with a parent with deafblindness is limited. It is important to expand this knowledge, as well as to understand the parents' needs and strategies for parenting, in order to safeguard the child's right to health and development. This is particularly urgent in times of economic austerity, when individuals with deafblindness may be less likely to receive the societal support they need.

In this chapter, we share experiences from children and parents in families where a parent has deafblindness. The chapter is mainly based on a Swedish research project, in which children and parents were interviewed and answered questionnaires about their quality of life, sense of coherence and family climate. The results indicate that these children live ordinary lives – yet not quite. The children described living family lives similar to their peers, taking part in the same kinds of activities. However, they also described how life is different due to their parent's deafblindness. They explained how they feel the need to be present for their parent, helping and protecting them from harm. For example, they put away their toys or return items to their proper place to prevent accidents and to help the parent find things, which they feel creates a sense of security for the parent.

The children also reported emotional effects such as feelings of frustration, compassion and a need for support. Some experienced financial strain due to their parent's disability. The parents described using many strengths and strategies in their parenting, and that they receive support from family, friends, teachers, and others. They are aware that their child might take on a greater responsibility their

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

peers but stress that they themselves do not want the child to take on too much responsibility at home. Some parents expressed that they had not always received the support they needed from society throughout different stages of parenthood, which raises their concerns about their child's right to health and development.

Children of parents with deafblindness have in this chapter been given a voice. Professionals who meet parents with deafblindness should ask whether they have children and assess if those children may need additional support. This is equally important for professionals who meet these children in their everyday environments, such as in schools, student health services, and child health care. In addition, the support needs of parents must be met in order to reduce the risk that the parent's deafblindness negatively affects the child's right to health and development. At times, collaboration between different services may be necessary.

Referenser

1. Huus K, Sundqvist A-S, Anderzén-Carlsson A, Wahlqvist M, Björk M. Living an ordinary life – yet not: the everyday life of children and adolescents living with a parent with deafblindness. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2022;17(1):2064049.
2. Kirshbaum M, Olkin R. Parents with physical, systemic, or visual disabilities. *Sex Disabil*. 2002;20:65-80.
3. Olkin R, Abrams K, Preston P, Kirshbaum M. Comparison of parents with and without disabilities raising teens: Information from the nhis and two national surveys. *Rehabil Psychol*. 2006;51(1):43.
4. Wahlqvist M, Björk M, Anderzén-Carlsson A, Huus K. Health-Related Quality of Life, Family Climate and Sense of Coherence of Families in Which a Parent Has Deafblindness. *Frontiers in Education*. 2020;5.
5. Unicef. Konventionen om barnets rättigheter 2024 [Available from: <https://unicef.se/press-och-media/rapporter-och-publikationer/barnkonventionen-fullstandig-version>]
6. Svensk författningssamling (SFS) Socialtjänstlag (2001: 453), (2001).
7. Sveriges Riksdag. Lag (1993: 387) om stöd och service till vissa funktionshindrade 2018 [Available from: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387/].
8. Socialstyrelsen. Förändringar av ledsagning över tid. Rapport till regeringen som svar på utredning. <http://www.socialstyrelsen.se/>; 2023. Contract No.: 2023-6-8641.
9. Ellis L, Hodges L. Life and change with Usher: The experiences of diagnosis for people with Usher syndrome. University of Birmingham: School of Education; 2013. Contract No.: 2 Sep.
10. Fletcher PC, Guthrie DM. The lived experiences of individuals with acquired deafblindness: Challenges and the future *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation* 2013;12(1).
11. Wahlqvist M, Möller C, Möller K, Danermark B. Physical and psychological health in persons with deafblindness that is due to Usher Syndrome Type II. *J Vis Impair Blind*. 2013;107(3):207-20.
12. Wahlqvist M, Möller C, Möller K, Danermark B. Implications of deafblindness: the physical and mental health and social trust of persons with Usher Syndrome Type 3. *J Vis Impair Blind*. 2016;110(4):245-56.
13. Wahlqvist M, Möller C, Möller K, Danermark B. Similarities and Differences in Health, Social Trust, and Financial Situation in People With Usher Syndrome, a Bio-Psychosocial Perspective. *Front Psychol*. 2020;11.
14. Wahlqvist M, Möller K, Möller C, Danermark B. Physical and psychological health, social trust, and financial situation for persons with Usher syndrome type 1. *Br J Vis Impair*. 2016;34(1):15-25.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

15. Arcous M, Putois O, Dalle-Nazezi S, Kerbouch S, Cariou A, Ben Aissa I, et al. Psychosocial determinants associated with quality of life in people with usher syndrome. A scoping review. *Disabil Rehabil.* 2019;Epub Apr 12:1-12.
16. Ehn M, Anderzén-Carlsson A, Möller C, Wahlqvist M. Life strategies of people with deafblindness due to Usher syndrome type 2a - a qualitative study. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2019;14(1):1656790.
17. Dean G, Orford A, Staines R, McGee A, Smith KJ. Psychosocial well-being and health-related quality of life in a UK population with Usher syndrome. *BMJ Open.* 2017;7(1):e013261.
18. Björk M, Wahlqvist M, Huus K, Anderzén-Carlsson A. The consequences of deafblindness rules the family: Parents' lived experiences of family life when the other parent has deafblindness. *Br J Vis Impair.* 2022;40(1):18-28.
19. Arcous M, Potier R, Dumet N. Psychological and social consequences of deafblindness for siblings: a systematic literature review. *Front Psychol.* 2024;15.
20. Damen S, van Zadelhoff I, Tijsseling C. Experiences of families involving a parent with progressive deafblindness. *Br J Vis Impair.* 2023;41(2):212-30.
21. Regeringskansliet Sverige. FN: s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Ds 2008: 23 Stockholm2008.
22. Anderzén-Carlsson A, Huus K, Björk M, Warnicke C, Wahlqvist M. Lived experiences of parents with deafblindness – not 'a walk in the park'. *Disabil Rehabil.* 2024;1-12.

16. Att leva i skuggan av ett syskon med hemventilator och komplext vård- och omsorgsbehov

Åsa Israelsson-Skogsberg

Sammanfattning

I kapitlet beskrivs erfarenheter om hur vardagen kan upplevas av syskon till barn som behöver andningsstöd i form av en ventilator i hemmet. Syskonrelationer kan vara de längsta och närmaste relationerna som vi har i livet. Att vara syskon till någon som behöver andningsstöd i hemmet innebär att leva nära ett barn med stora och komplexa vård- och omsorgsbehov, där personliga assistenter kan finnas i hemmet under alla dygnets timmar. Det påverkar inte bara det sjuka barnet, utan kommer också att påverka syskonets vardag och uppväxt. Att ha ett syskon med svår sjukdom tar ofta mycket av föräldrarnas tid och energi i anspråk, och även det kommer att påverka friska syskon på olika sätt. Kapitlet beskriver och fördjupar resultat från en forskningsstudie där tio syskon mellan åtta och 17 år intervjuades om sitt vardagsliv.

Att ha en syster eller bror med hemventilator kan beskrivas som att vara i ett sammanflätat samspel med sitt syskon. Det sammanflätade samspelet är djupgående vilket innefattar att det länkar till det förflutna, till nuet och till framtiden. Detta speciella samspel har format syskonen till att bli modiga personer som försvarar syskonets rätt att vara sig själv och att stå upp för betydelsen av mångfald i vårt samhälle. Det kan liknas vid att vara en modig och lojal riddare med rustning och ett mäktigt, men sårbart, imperium på insidan. Det sammanflätade samspelet har format egenskaper som att vara mogen, empatisk och ha mycket kunskap. Men att samtidigt känna oro (för att syskonet ska bli mer sjuk – och hur det ska gå då), bekymmer (för hur det ska gå för föräldrarna om syskonet blev ännu mer sjukt), ansvar (för det sjuka syskonet), att tvingas växa upp snabbare än många av sina kompisar och att ha begränsat med tid och utrymme med sina föräldrar.

För att hantera emotionella påfrestningar använder syskon olika strategier, vilket forskning betonar vikten av att uppmärksamma. Forskning understryker också betydelsen av att ha en ärlig och inkluderande kommunikation med barn om sitt syskons tillstånd. Sådana samtal kan ha en positiv inverkan på syskonens psykiska hälsa, och stödsatser riktade mot föräldrarelationen kan vara gynnsamma.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Inledning

I det här kapitlet beskrivs erfarenheter om hur vardagen kan upplevas av syskon till barn som behöver andningsstöd i form av en ventilator i hemmet. Att vara syskon till någon som behöver andningsstöd i hemmet innebär att leva nära ett barn med stora och komplexa vård- och omsorgsbehov, där personliga assistenter kan finnas i hemmet under alla dygnets timmar. Det påverkar inte bara det sjuka barnet, utan kommer också att påverka syskonets vardag och uppväxt. Att ha ett syskon med svår sjukdom tar ofta mycket av föräldrarnas tid och energi i anspråk, och även det kommer att påverka friska syskon på olika sätt. Kapitlet beskriver och fördjupar resultat från en av våra forskningsstudier [1] där tio syskon mellan åtta och 17 år intervjuades. I intervjuerna berättade barnen om sina erfarenheter av hur vardagen och livet kunde vara i en familj där det fanns ett syskon med andningsstöd.

Studien är en delstudie i doktorandprojektet *Children living with home mechanical ventilation. The everyday life experiences of the children, their siblings, parents and personal care assistants* [2].

Bakgrund

Syskonrelationer kan vara de längsta och närmaste relationerna som vi har i livet [3, 4]. Relationen är viktig för att utveckla sociala och emotionella färdigheter och beteenden [5], och relationen tilldelas snarare än att den på något sätt förvärvas [6]. Syskon utgör en viktig del av varandras sociala miljö och relationen innefattar inte sällan konflikter vilket utgör både socialt stöd och utmaningar [5, 7].

Funktionsnedsättning och långvarig sjukdom hos barn har ofta en stor påverkan på syskons välbefinnande [8-11]. Det kan innefatta negativa känslomässiga upplevelser som kan störa skolarbetet men också positiva upplevelser med tillfredsställelse självkänsla, social motståndskraft och mognad [12, 13]. Tidigare forskning [14] med barn som har syskon med komplext vårdbehov visar att det finns en oförutsägbarhet i syskonens vardagsliv där behovet av att anpassa sig bidrar till en obalans som påverkar möjligheter till stabilitet och trygghet i livet. Syskonen kämpar för att finna hopp och mod mitt i sina utmaningar med familjelivets begränsningar, vilket många syskon också lyckas med.

Att vara syskon i en familj där det finns en bror eller syster med hemventilator

Idag kan barn överleva komplicerade sjukdomstillstånd, som inte var möjligt tidigare, tack vare tillgång till avancerade behandlingsstrategier och läkemedel, och allt fler barn har idag möjlighet att få växa upp i sina egna hem tillsammans med sina familjer [15-19]. Vissa barn lever sina vardagsliv med olika former av medicinsk teknologi i hemmet, där ett exempel är barn som behöver hjälp av en hemventilator för att kunna andas på ett funktionellt sätt [20]. Det finns cirka 700 barn i Sverige som behöver någon form av andningsstödjande behandling i hemmet, och det är en grupp som blir större och större [18].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

En hemventilator är en respirator som är utvecklad för att användas hemma. Apparaten är relativt liten och smidig, och kopplas till barnet på olika sätt efter vilket behov barnet har. Det kan vara genom en mask som placeras över näsan, både näsa och mun eller genom en trachealkanyl [21, 22]. En trachealkanyl är ett rör som genom ett kirurgiskt ingrepp sätts in genom en öppning i halsen för att underlätta andningen. Barnens behov av stöd skiljer sig mycket åt. Här finns det barn som inte har någon egen andningsförmåga alls och är helt beroende av sin hemventilator, till barn som enbart behöver apparaten när de vilar på dagen eller sover på natten [23]. Vissa barn kan behöva andningsstödet under en period i livet och andra barn kan ha en progressiv muskelsjukdom som kommer att innebära att de behöver mer och mer hjälp i vardagslivet där förmågan till att andas, gå, äta och klä sig blir succesivt försämrad [21]. Det är vanligt att barn som behöver stöd av en hemventilator ofta har komplicerade sjukdomar med ett stort omsorgsbehov [24] vilket också påverkar syskonens vardagsliv [25].

Det har skett en stor utveckling inom hemventilatorområdet under de senaste 30 åren [26]. En stor del av den unika och komplexa vården som ventilatorbehandling är ges idag utanför sjukhuset [27, 28]. Förändringen av vårdens geografi, det vill säga när vården flyttar från sjukhus till hemmet, innebär i detta fall att familjer tagit på sig ansvaret för den avancerade hemsjukvård som krävs, vilket innefattar att föräldrar hanterar ett komplext ansvar dygnets alla timmar [3, 29-31]. Detta är en situation som i sin tur påverkar relationerna inom familjerna [5, 13]. Att hantera en långvarig sjukdom där hela familjen involveras [32, 33] och hanterar stora och komplexa utmaningar har beskrivits som en familjeangelägenhet [3, 34, 35].

Tidigare forskning inom hemventilatorområdet påtalar föräldrars försök att normalisera familjelivet, men att den uppmärksamhet som krävs och många uppgifter som hela tiden behöver göras tar kraft och ork från andra uppgifter i en familj [30], där särskilt syskonens välbefinnande utgör en del [25, 36]. Föräldrar får ta på sig roller som är en kombination mellan att vara förälder och samtidigt hantera komplexa medicinska uppgifter [37, 38]. Rutiner och planering dygnet runt för barnet med hemventilator påverkar syskonets vardag [1, 39]. Tidigare forskning inom området har visat att syskonen kan uppleva obalans i föräldrarnas uppmärksamhet och känna sig ignorerade och ensamma [25]. Detta har beskrivits som att bli lämnad i skuggan av sitt sjuka syskon [25].

Att ha en syster eller bror som behöver en hemventilator för att andas innebär att det ofta finns personliga assistenter i hemmet [1, 40, 41], som lever med familjen hela eller delar av dygnet [42]. De personliga assistenterna kan vara anställda via kommunen, privata företag eller av familjen själv. Till skillnad från ett flertal andra länder är många föräldrar i Sverige anställda som betalda personliga assistenter för sina funktionshindrade barn [43, 44]. Forskning inom området har påvisat att anledningen till att föräldrar gör valet att bli personlig assistent för sitt barn är det till slut omöjliga i att kombinera det tunga dygnet runt ansvaret hemma, och ett upplevt uteblivet stöd från samhället, med ett arbete utanför hemmet [43].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Forskning med mammor som arbetar som personlig assistent för sitt barn visar att mammorna ofta arbetar mer än heltid, trots att det samtidigt finns externa personliga assistenter. Att vara både mamma och personlig assistent innebär att arbetet smälte samman med föräldrarollen och om det fanns fler syskon i familjen var det svårt att hinna med syskonens behov [44].

Hur gick intervjuerna med syskonen till?

Studien, som detta bokkapitel är en fördjupning av, består av tio intervjuer med syskon till barn som behandlas med hemventilator. Då syftet med studien var att belysa hur vardagslivet kan vara när man har ett syskon med hemventilatorbehandling hade ett antal frågor förberetts som behandlade det dagliga livet i praktisk mening, samt hur det kunde vara att växa upp med ett syskon med hemventilator, sett ur olika aspekter. Syskonen som var med i studien var fyra pojkar och sex flickor mellan åtta och 17 år, med en medianålder på 9 år. Tre var storasyskon, sex var småsyskon och en var tvilling. Syskonet med hemventilator hade stort behov av vård och omsorg på grund av omfattande funktionsnedsättningar, och det arbetade personliga assistenter i samtliga syskons hem, dygnets alla timmar.

Syskonen bestämde vart vi skulle ses för att göra intervjun vilket ofta blev att vi träffades hemma hos syskonet. Utgångspunkten var att arbeta med en stor flexibilitet inför hur barnen önskade ha det. Innan intervjun frågade vi om syskonen ville ta bilder med sina mobilkameror på saker som de tyckte var viktiga i deras vardag, för att ge syskonen möjlighet i intervjusituationen att börja berätta utifrån sina egna bilder. Arbetssättet är inspirerat av Photovoice-metodik som är en deltagande forskningsmetod som används för att belysa komplexa frågor eller händelser genom att fotografera och diskutera en uppsättning bilder [45]. Fotografierna kombinerades med berättandet vilket syftade till att underlätta för barnen att uttrycka sina tankar, erfarenheter och perspektiv. Fotografierna blev ett lämpligt sätt att öka barnets självförtroende och etablera en relation mellan barnet och forskaren. Bilderna användes enbart under intervjuerna och har inte tolkats eller analyserats separat.

Fotografierna satte fokus på allt från handsprit till blommor och katter och genom bilderna kom det berättelser om kompisar, husdjur och favoritmusikinstrument. Ibland promenerade vi runt i eller utanför huset, samtidigt som syskonet fotograferade, visade filmsekvenser, favoritleksaker, sina egna rum, olika former av medicinskteknisk utrustning som fanns hemma och berättade om föremålen under tiden. Under intervjun valde de yngre barnen ofta att rita en teckning, visa och berätta om en favoritleksak, och de större barnen valde att sitta ned och prata. Vid ett tillfälle användes en teckning med en sol där solens strålar fick hjälpa till att berätta om hela familjen, och vid flera tillfällen användes en trollstav som metafor för vad man önskade sig i sitt vardagsliv.

Innan intervjun startade lades stor vikt och omsorg vid att förklara och poängtera att varje barn hade unik kunskap om att vara syskon, och utifrån det skapa en trygg

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

miljö där barnen kände sig trygga och bekväma med att dela med sig av sina erfarenheter. Informerat samtycke var formulerat i tre olika åldersintervall, och samtliga deltagare skrev själva under dokumentet. Vi provtestade inspelningsapparaten och lyssnade på hur det låter när man blir inspelad. Här fanns även en stor flexibilitet inför om barnen önskade ha med en förälder vid samtalet, vilket de yngre barnen ville ha, och de äldre barnen valde att genomföra intervjun utan någon förälder.

De yngre barnens berättelser var väldigt konkreta och med detaljerade berättelser om olika ställen och situationer, inte sällan händelser på sjukhus där de kom ihåg lekar som leks och roliga leksaker som funnits. De äldre barnens berättelser innefattade mer abstrakta fenomen som vad erfarenheterna gjort med dem som personer och egenskaper som de utvecklat och yrkesval och utbildningar som de skulle vilja vara en del av tack vare att de hade ett syskon med stort behov av stöd och omsorg från omgivningen.

Att som forskare bjudas in till familjernas privata hem var en stor ynnest och innebar att komma direkt i familjernas vardag som pågick parallellt. Det kunde innebära att bli upphämtad av mormor vid tåget, att få hälsa på farmor och farfar som kom på besök, att det gick kompisar lite in och ut, att ett annat syskon kunde vara ledsen och storgråta, att familjens hund stormskällde, att familjen häst smitit ur hagen och att få äta lunch med hela familjen i köket.

Syskonens berättelser om sitt vardagsliv

Syskonen beskriver en vardag med både glädje och oro där de under perioder i livet bott länge på sjukhus då det sjuka syskonet varit kritiskt sjuk. På sjukhuset kunde det finnas glädje över att få vara på lekterapi, att få känna omtanke från avdelningspersonalen och att få nya kompisar i liknande situationer. Samtidigt fanns det också berättelser om mycket oro, både för sitt syskon och för sina föräldrar. Det fanns en påtaglig oro över att inte veta hur sjukt syskonet skulle bli denna gång.

Det fanns alltid personliga assistenter i hemmet vilket kunde uppfattas på olika sätt. I vissa fall var föräldrar och släktingar en del av gruppen av personliga assistenter, och i andra fall var assistenterna inte familjemedlemmar utan anställda utanför familjen. Närvaron av personliga assistenter kunde kännas som att ha kul kompisar hemma, och det kunde också finnas längtan efter mer tid ihop med enbart familjen. En längtan efter att sitta i pyjamasen med rufsigt hår med enbart familjen. Men oavsett ålder var de friska syskonen helt på det klara med att familjens vardag aldrig skulle fungera utan personliga assistenter hemma.

Syskonens berättelser om sin vardag presenteras nedan under fyra rubriker.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Att vara en del av en speciell familj med en speciell livssituation

Barnen berättade om att deras syskon behövde mycket stöd och hjälp från föräldrarna, vilket påverkade familjens sätt att leva och vara. Man var en del i en familj med en mycket speciell livssituation. Vardagen i familjen skilde sig åt från hur kompisars familjer hade det, och vad kompisarna kunde göra med sina syskon och familj. Detta var en *balansgång* mellan att vara stolt, tacksam och glad för sitt syskon och å andra sidan samtidigt känna både oro och sorg för sitt syskon men också för sina föräldrar.

Familjen beskrevs som att vara annorlunda från andra familjer. Ett syskon beskrev sin familj som ett solsystem där syskonet med hemventilator var solen i systemets mitt och de andra i familjen var som planeter som cirkulerar runt solen. Det fanns starka band mellan syskonen med nära vänskap där värderingar delades och syskonet var en själsfrände. Relationen mellan syskonen verkade ofta kännetecknas av relation utan direkta konflikter:

Oftast är det ingen som bråkar med honom, bara för att det inte är riktigt samma sak att bråka med honom som med de andra.

Och det fanns känslor av stolthet och tacksamhet över att vara varandras syskon, och det kunde dessutom var kul; *"Det är kul att vara X:s syster. Det bästa med min syster är att hon är min syster."* Ett syskon berättade om sitt sjuka syskon som en gåva, ett mirakel som överlevt trots så många svåra kriser och som fungerade som en *skyddsängel* för familjen. Samtidigt fanns det en stark rädsla och skräck för att syskonet inte skulle klara nästa kris. Att skyddsängeln en dag inte skulle vara hos dem längre. Sannolikheten att syskonet inte skulle reda ut situationen nästa gång blev högre och högre ju längre tiden gick. Det väckte starka känslor att tänka på att personen som höll ihop familjen plötsligt en dag inte skulle finnas. I de oroliga känslorna fanns oro för hur den situationen skulle kunna bli för föräldrarna:

Man kan se att dom blir oroliga när hon blir sjuk. Dom blir ju jätteoroliga, dom vill ju inte att någonting skall hända. Man blir ju orolig för dom, att dom ska oro sig. Det blir en cirkel kan man säga

De oroliga känslorna till trots fanns det samtidigt tacksamhet över att vara en del av sin egen familj:

Vi är ingen vanlig familj. Jag tycker om alla i familjen, vi är en speciell familj, vi gillar allt och alla och vi gör saker tillsammans ändå tycker jag, även om man ibland kan tycka att man är lite själv. Och allt är ju på grund av min syster. Vi är alla så nära henne så blir vi ju närmare varandra än en vanlig familj. Jag gillar min familj.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Deltagarna uttryckte att de var ledsna över att syskonet hade en svår sjukdom, att syskonet var beroende av andningsstöd och personlig assistans vilket starkt begränsade möjligheten att göra kul aktiviteter tillsammans med familjen:

Om hon inte hade haft en sådan sjukdom hade hon kunnat röra sig normalt, och jag kunnat göra så många fler saker med henne.

Det uttrycktes även sorg över att syskonet inte utvecklades och kunde leka som kompisars småsyskon, och att man önskade att det skulle vara som vanligt igen i familjen, som det var innan det sjuka småsyskonet kom.

Att ha mor- och farföräldrar som bodde i närheten och stod nära familjen var mycket viktigt. Mor- och farföräldrar fungerade ibland som personliga assistenter och var en ovärderlig resurs och trygghet när kriser uppkom. De kunde vara som en fristad för syskonen där de kunde välja att vara i stället för att hela tiden vara med på sjukhuset när syskonet var sjukt. Genom att ha dem så nära blev det möjligt att välja om de ville stanna kvar på sjukhuset eller inte.

När min syster var mycket sjuk var vi tvungna att vara på sjukhuset hela tiden. I ett helt år. Ibland fick jag åka hem till mormor och morfar, men oftast bodde de med oss i en stor lägenhet vid sjukhuset

Det arbetade personliga assistenter i familjernas hem, antingen en eller två personliga assistenter, dygnets alla timmar. Detta innebar att det även för syskonet alltid fanns minst en, många gånger två personer extra i hemmet. Vissa syskon upplever denna situation som omöjlig att någonsin vänja sig vid;

Det är rätt konstigt att se dom komma hit, speciellt i början. Det var rätt konstigt att det var andra människor här. Men man har vant sig, men det är fortfarande lite så där, man har inte riktigt vant sig helt. Man har fortfarande en liten känsla i magen

Och andra tyckte att de personliga assistenterna i hemmet var något självklart och glädjefyllt, som att ha flera roliga vänner hemma, som en slags bonus som kom tillsammans med syskonet;

Det är ganska kul med mitt syskon, sedan träffar man alla roliga assistenter.

Att bo och vara på översta våningen

Att vara syskon till ett barn med ventilatorbehandling i hemmet kunde innebära att bo på översta våningen. Under perioder i syskonens liv hade det sjuka syskonet varit allvarligt sjukt och familjen hade varit tvungna att bo på sjukhuset under en lång tid. För syskonet innebar detta att de bodde i hus för familjer som låg i direkt anslutning

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

till sjukhuset och då ofta på den översta våningen i huset, där familjer kunde bo under lång tid. Och när man behövde bo länge där innebar det att det fanns ett syskon som var mycket sjukt. Längre ned i huset bodde familjer som inte behövde stanna kvar lika länge. Översta våningen är en fysisk plats, bokstavligen på översta våningen, men det är också en metafor för att livet på översta våningen samtidigt kunde vara ett tryggt och riktigt bra ställe att vara på. Att vara på översta våningen innebar att man fick lite extra av allt, som uppmärksamhet, glass och glädjefyllda aktiviteter i lekterapin, medan det sjuka syskonet vårdades på sjukhuset.

Att bo på familjehusens översta våning innebar för vissa syskon att livet bara fortsatte som det alltid hade gjort och vissa syskon saknade faktiskt att bo på översta våningen när de var hemma igen: *"Det var jättekul där, jag saknar till och med sjukhuset."* Att vara där kunde också innebära att de hängde med på olika kul aktiviteter som ordnades, som de inte haft möjlighet att göra hemma, när föräldrarnas uppmärksamhet upptogs av syskonet. Att vara på en plats där de träffade nya kompisar, många gånger från olika länder, och andra syskon i samma situation, var viktigt, särskilt när det inte fanns möjlighet att träffa sina vänner hemma under en mycket lång tid. Innebörden av begreppet hem blev därför flerdimensionell; det kunde vara översta våningen i familjehuset nära sjukhuset eller deras riktiga hem, utan att något ställe var en självklar favorit.

Att bo på översta våningen innebar att det fanns viktiga relationer med snäll personal som arbetade på sjukhuset:

De var väldigt snälla på intensivvårdsavdelningen, de var de snällaste jag någonsin träffat. De bakade en chokladkaka till mig på min födelsedag.

Bland alla minnena från tiden på översta våningen fanns berättelser om roliga möbler, och ballonger med kattmotiv och mycket detaljerat minne av exakt var pappa stod när de hade roligt i lekparken. Dessa minnen framstår som solida och tydliga, även om flera år kunde ha gått sen de var där. Sjukhusrummet eller syskonens sjukdom var inte lika väl ihågkomna, men minnen från lekterapin och alla roliga saker som hände där var intensivt levande. När frågan om hur det var när syskonet var så sjukt ställdes under intervjun kom svaret från en syster:

Jag tänker mer på när vi lekte.

Att vara på översta våningen på sjukhuset innebar också känslor som att vara rädd i och med att man inte visste hur sjukt syskonet skulle kunna bli denna gång:

Jag vet inte hur allvarligt det kan vara när hon är sjuk. När hon opereras kan det gå fel, och då kan det hända saker och så. Och då blir man orolig.

Hemma hos familjerna var det vanligt att syskonet med personliga assistenter och all utrustning i form av elrullstol, ståskal, hostmaskin och andra olika hjälpmedel,

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

var på husets entréväning och att syskonet hade möjlighet att ha sitt rum på övervåningen. Att bo eller ha möjlighet att bo på översta våningen (d.v.s. ett utrymme av mer privat karaktär) när man var hemma hade ett stort värde eftersom detta var en privat zon med utrymme och möjligheter att vara tillsammans med kompisar, utan att det fanns personliga assistenter, andningsmaskiner eller rullstolar i närheten. Här kunde syskonen ha kompisarna med sig hem, det fanns gott om plats och det gjorde inte så mycket om någon kompis hade lite ont i halsen eller var lite förkyld. Man behövde inte ta lika stor hänsyn utan kunde ha ett mer fritt utrymme.

Att bära omkring på starka känslor

Att ha en bror eller syster med hemventilator innebar att känna och bära omkring på många känslor. Det kunde handla om oro för både syskon och föräldrar och att se skrämmande scenarier i framtiden framför sig. Det förekom också känslor i form av dåligt samvete för att man inte tillbringade tillräckligt med tid tillsammans med sitt syskon. Känslor av dåligt samvete kunde framför allt uppstå när syskonet blev allvarligt sjukt och det fanns en ovisshet över hur utgången skulle bli.

De starka känslorna innefattade också ilska, som tex när okända människor helt oreserverat stirrade på syskonet:

Det finns ganska många som tittar mycket på de med funktionshinder, som kan stannat och tittat. Jag förstår bara inte varför, de är människor precis som resten av oss. Varför ska de titta extra mycket på dem? Det är som att gå runt och kontrollera någon för att han har brunt hår och stirra på den personen bara för det. Det är ganska konstigt.

Syskonen berättade även om att de kunde blir arga och upprörda, där ett exempel var om klasskompisar pratade på ett sätt om sitt syskon som de inte tyckte var okey. Men det fanns samtidigt en förmåga att förstå att det kunde vara svårt för andra att förstå vilken speciell situation som deras familj befann sig i. Ett annat exempel på starka känslor var önskan och längtan att kunna få göra *vanliga* saker med sitt syskon, som att springa och hoppa studs matta tillsammans, även om de visste att det var omöjligt och aldrig skulle kunna hända. De kunde känna sig besvikna när de såg andras syskon utvecklas på ett sätt som gjorde att de kunde springa och ha kul ihop:

Om han inte hade haft trakeotomi hade han kunnat springa nu. Jag känner en som föddes efter, och han kan springa nu.

Här fanns det berättelser från de äldre deltagarna om att känna sig sorgsen över att deras syskons liv behövde vara på det här sättet. Men å andra sidan så fanns det också berättelser om glädje och stolthet över att vara den enda personen i hela världen som kunde få ett svårt sjukt syskon på sjukhuset att skratta igen. Alla andra

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

hade försökt men det var bara syskonet som hade lyckats få sin lillebror att skratta när hon hoppade upp till honom i sjukhussängen.

Att vara i ett sammanflätat samspel med sitt syskon

Att vara i ett sammanflätat samspel med sitt syskon växte fram som en bärande punkt i syskonens berättelser. Vardagslivet bestod i många avseenden av att vara en del av varandra, vilket beskrevs som att innefatta både fysiska, psykologiska och emotionella dimensioner. En storebror beskriver det som att:

Vi delar rum och sover tillsammans. Andningsmaskinen står precis bredvid mig. I början var det lite besvärligt eftersom den lät hela tiden. Men nu när han inte är där känns det väldigt konstigt att sova eftersom allt känns enormt tyst. Det känns bättre när han är här och jag kan höra honom, och om han låter konstigt när han sover så säger jag till pappa.

Att vara en del av varandra innebar också en ständig medvetenhet om att det man gjorde påverkade syskonet med ventilator på ett väldigt direkt sätt. Syskonen fick vara mycket noga med att inte utmana ödet med att tex bli förkyllda, då syskonet med andningsstöd var mycket känslig för framför allt övre luftvägsinfektioner. De hade fått lära sig att tänka efter innan de gjorde olika saker, ett exempel var att undvika att vara ute på skolgården utan mössa när det var kallt så att de inte kom hem och smittade syskonet med något förkylningsvirus. Det var heller inte alltid självklart att ta med kompisar hem. Kompisar kunde vara snuviga och ha ont i halsen och man ville inte ha förkylningsvirus i närheten av syskonet. Kampen mot infektioner var en ständigt pågående gemensam kamp inom familjen, då man visste att en från början oskyldig luftvägsinfektion kunde snabbt bli allvarlig och kräva sjukhusvistelse.

Om syskonet hade en trakeotomi fanns det alltid en eller två personliga assistenter som arbetade i hemmet, dygnet alla timmar och alla dagar i veckan. När man hade ett syskon med andningsstöd som gavs via mask, så kallad icke-invasiv ventilation (NIV), kunde det innebära lite mer "eget utrymme" för syskonen. Ett vardagsliv där det fanns lite mer möjligheter till ett friare liv också för syskonet. Det förklaras som att: *"Jag skulle vilja att hon kunde bli av med trakeotomin, då kan man resa utomlands och så. För det är trakeotomin som kräver alla assistenter".* Men det omvända kunde också vara sant – berättelser om när syskonet genom "Min stora Dag" fått möjlighet att åka på bad- och solsemester utomlands tillsammans med hela familjen för första gången.

Deltagarnas syskon hade ofta omfattande fysiska funktionsnedsättningar, de använde rullstol och kunde ha svårt att prata och göra sig förstådda med andra människor. Syskonen fanns då där för att stötta upp så att syskonet hade möjlighet att göra olika aktiviteter (dvs kompensera på ett fysiskt sätt) vilket beskrevs som följande av en lillebror:

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Jag brukar hjälpa honom med saker, faktiskt lite av allting. Det är de där små sakerna man gör. Om vi inte hade hjälpt honom, skulle han inte ha kunnat göra någonting.

Det fanns också berättelser från syskonen om ett slags uppdrag, som kom från dem själva, att skydda sitt syskon och att se till att inget hände. Detta uppdrag beskrevs som att komma naturligt, och som var en naturlig del av syskonskapet i sig självt: ”Så jag försöker förstås alltid se till att inget händer honom, det gör man automatiskt som bröder.”

Att ha ett syskon med hemventilator innebar också att växa upp snabbt och bli lite mer mogen än sina jämnåriga. Man hade fått lära sig att ta hand om sig själv då föräldrarna inte alltid hade tid över då de var fullt upptagna med syskonet.

Den psykologiska och emotionella dimensionen av att vara i ett sammanflätat samspel handlade om att det sjuka syskonets situation hade bidragit till att syskonet formats till en person med starkt empatiska förmågor som öppenhet och acceptans för personer eller liv som kunde te sig lite annorlunda. Detta förklaras av en lillasyster i tonåren:

I skolan, till exempel, kan jag prata med människor som kanske ser lite annorlunda ut än alla andra. De kanske har någon sjukdom. Jag tycker att jag vågar prata med dem. Jag kanske kan relatera till dem för att jag har någon som är lite annorlunda i min närhet. Att ha ett syskon som är annorlunda gör att man blir lite annorlunda.

Att vara en del av varandra verkade vara något som man kunde vänja sig vid, men å andra sidan fanns det händelser som det inte gick att vänja sig vid. Vissa syskon berättade att de vant sig vid att vakna av syskonets krampanfall hemma mitt i natten, men det kunde för andra syskon betyda att aldrig vänja sig vid när det var problem med syskonets trakeotomi på nätterna, och då alltid vakna och vilja vara nära mamma och pappa. Det kunde handla om att ha vant sig vid att det fanns stora mängder av medicintekniska produkter och hjälpmedel i hemmet och att ha haft personliga assistenter i familjen så länge man kunde minnas. Men det innebar också att man aldrig kunde vänja sig vid att bo i ett trångt hem där det inte fungerade att ha kompisgänget hemma eller att det fanns personliga assistenter i hemmet på nätterna. Tanken på att det fanns okända människor i huset på nätterna kunde för vissa syskon vara mycket svårt att bli van vid.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Avslutande diskussion

I våra intervjuer med syskon framkommer det att ha en syster eller bror med hemventilator kan beskrivas som att vara i ett sammanflätat samspel med sitt syskon. Det sammanflätade samspelet är djupgående vilket innefattar att det länkar till det förflutna, till nuet och till framtiden. Detta speciella samspel har format syskonen till att bli modiga personer som försvarar syskonets rätt att vara sig själv och att stå upp för betydelsen av mångfald i vårt samhälle. Det kan liknas vid att vara en modig och lojal riddare med rustning och ett mäktigt, men sårbart, imperium på insidan. Det sammanflätade samspelet formar egenskaper som att vara mogen, empatisk och ha mycket kunskap. Men att också samtidigt känna oro (för att syskonet ska bli mer sjuk – och hur det ska gå då), bekymmer (för hur det ska gå för föräldrarna om syskonet blev ännu mer sjukt), ansvar (för det sjuka syskonet), att tvingas växa upp snabbare än många av sina kompisar och att ha begränsat med tid och utrymme med sina föräldrar.

Det är tydligt i syskonens berättelser att deras bror eller syster behöver mycket stöd och hjälp vilket medfört att de har blivit vana vid att ha begränsad tid och utrymme med föräldrarna och att inte kunna göra det som andra kompisar gör med sina syskon och föräldrar. Deltagarnas berättelser handlade inte så mycket om syskonets ventilator i sig självt, utan snarare om en vardag där det finns ett syskon med en stor funktionsnedsättning där andningen utgjorde en del bland mycket annat som syskonet också behövde stöd med. Själva ventilatorbehandlingen i sig ansågs inte vara någon stor utmaning att förhålla sig till. Även barn med ventilator har själva berättat att ventilatorbehandlingen i sig fick dem att känna sig pigga och kapabla att vara med på olika aktiviteter. Det var utmaningar kopplat till funktionsnedsättningen i sig som var mycket svårare i vardagen [40].

Deltagarna berättade om olika känslor som de kunde känna för sitt syskon. Det kunde vara känslor av oro och sorg för sitt syskon och för sina föräldrar, men samtidigt stolthet, tacksamhet och glädje över sitt syskon. Sorgen kunde ta sig uttryck i att de små barnen kunde sakna att hoppa studsatta och göra saker som andra kompisar gjorde med sina syskon och de lite äldre syskonen kunde känna sig ledsna över syskonets hela situation, och att syskonet skulle behöva ha det på det här sättet.

Syskonen i vår studie berättade även om att deras bror eller syster hade skapat speciella förmågor hos dem vilket kunde handla om att ha en stark vilja att förstå hur andra har det och lyssna på andras behov, och att de hade utvecklat acceptans och förståelse för personer som var lite annorlunda i skolan. Det var också svårt för dem att förstå hur andra människor kunde stirra på syskonet på ett sätt som gjorde dem arga och upprörda. Detta är även något som syskon i tidigare forskning har berört; önskemål om att allt ska kunna bli anpassat för alla, att det ska finnas möjlighet till liv med värdighet och god kvalitet för alla [46], och att syskonskapet gjort att de kan relatera till andra, vara toleranta, förstående, starka och hängivna sina studier.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Syskonskapet har verkligen påverkat deras sätt att vara och förhålla sig till världen [47, 48].

Forskning understryker betydelsen av att som föräldrar ha en ärlig och inkluderande kommunikation med barn om sitt syskons tillstånd, och det finns olika exempel på utbildningar och stöd som har utformats för att stödja sådan kommunikation [37]. "SIBS" (förkortning för *siblings*) är ett exempel på en intervention som syftar till att stärka kommunikationen mellan syskon och föräldrar genom separata och gemensamma gruppträffar [49]. Utvärderingar av interventionen tyder på att kommunikationen mellan förälder och syskon kan vara central för syskons psykiska hälsa och att syskon kan gynnas av insatser riktade mot relationen till sin förälder. Dessa insatser bör fokusera på att stärka kommunikationen mellan förälder och syskon samt att ge föräldrar verktyg för att bättre kunna ge emotionellt och informativt stöd till syskonet [49].

I linje med en ökande medellivslängd hos personer med olika funktionsnedsättningar blir det också allt viktigare att förstå åldrandeprocessens specifika aspekter, inte bara för personen med funktionsnedsättning, utan även för hela familjen, inklusive syskon [47]. Denna kunskap är särskilt betydelsefull eftersom syskon kan få ta över ansvaret när föräldrarna inte längre kan ge stöd. För att fullt ut förstå och stödja syskon till personer med funktionsnedsättning behöver deras perspektiv undersökas, då de har de längsta familjebanden till sitt syskon.

Implikationer till verksamheterna

Sammantaget är detta kapitel, som inkluderar barnens egna röster och unika perspektiv, värdefull kunskap för de som möter syskon och familjer till barn med ventilatorbehandling i hemmet. Våra intervjuer visar att syskonen har ett djupgående sammanflätat samspel som länkar till det förflutna, till nuet och till framtiden. Det är viktigt att vara medveten om positiva aspekter som kommer med att ha ett syskon med långvarigt och komplext sjukdomstillstånd. Men det är också viktigt att vara medveten om att erfarenheten kan innebära att det friska syskonet känner oro, bekymmer och ett stort ansvar där de har växt upp snabbare än många av sina kompisar och haft begränsat utrymme med sina föräldrar. Syskon använder olika strategier för att hantera emotionella svårigheter vilket är viktigt att uppmärksamma.

Summary

Living in the Shadow of a Sibling with Home Mechanical Ventilation and Complex Healthcare Needs

The chapter describes how everyday life can be experienced and perceived by siblings of children who require home mechanical ventilation (HMV). Sibling relationships can be among the longest and closest relationships in life. Having a sibling who depends on HMV means living close to a child with extensive and complex care needs, often requiring the presence of personal care assistants around the clock. This situation not only affects the child receiving care but significantly shapes the daily life and development of the healthy sibling. Having a sibling with a severe illness often demands much of the parents' time and energy, which in turn influences the healthy siblings in various ways.

The chapter describes and elaborates findings from a research study in which ten siblings, aged 8 to 17, were interviewed about their daily lives. The relationship was described as an “intertwined interaction,” a deep connection that links past, present, and future. Through this bond, siblings were shaped into brave individuals who defended their brother's or sister's right to be themselves and championed the value of diversity in society. Their role could be likened to that of a loyal knight -wearing emotional armor while guarding a powerful but vulnerable inner world. This interconnectedness fostered traits such as maturity, empathy, and extensive knowledge. However, it also led to feelings of worry (about their sibling's worsening health and what might happen), concern (about how their parents would cope if their sibling's condition deteriorated further), responsibility (for the sick sibling), having to grow up faster than many of their peers, and experiencing limited time and space with their parents.

To cope with these emotional challenges, siblings used various strategies, which research highlights as important to acknowledge. Studies also emphasise the significance of open and inclusive communication with children about their sibling's condition. Such conversations can positively impact the mental health of siblings, and support interventions focusing on the parent-child relationship can be beneficial.

Referenser

1. Israelsson-Skogsberg A, Markström A, Laakso K, Heden L, Lindal B. Siblings' lived experiences of having a brother or sister with Home Mechanical Ventilation – A phenomenological hermeneutical study. *Journal of Family Nursing* 2019;Aug;25(3):469-492.
2. Israelsson-Skogsberg A. Children living with Home Mechanical Ventilation: The everyday life experiences of the children, their siblings, parents and personal care assistants: University of Borås,; 2020.
3. Knecht C, Hellmers C, Metzing S. The perspective of siblings of children with chronic illness: a literature review. *Journal of Pediatric Nursing* 2015;30(1):102-16.
4. Meltzer A, Kramer J. Siblinghood through disability studies perspectives: diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. *Disability & Society* 2016;31(1):17-32.
5. Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Rempel G, Johnson SF. Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life. *Child: Care, Health & Development* 2016;42(4):504-12.
6. Cicirelli VG. Sibling Relationship across the Life Span. New York: Plenum Publishing Corporation; 1995.
7. Von Tetzchner S. Utvecklingspsykologi. Lund: Studentlitteratur AB; 2016.
8. Limbers CA, Skipper S. Health-related quality of life measurement in siblings of children with physical chronic illness: a systematic review. *Families, Systems & Health* 2014;32(4):408-15.
9. Giallo R, Roberts R, Emerson E, Wood C, Gavidia-Payne S. The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Res Dev Disabil* 2014;35(4):814-25.
10. Goeke J, Ritchey K. Siblings of Individuals With Disabilities. In: Caspi J, editor. *Sibling Development: Implications for Mental health Practitioners*. New York: Springer Publishing Company; 2011.
11. Hartling L, Milne A, Tjosvold L, Wrightson D, Gallivan J, Newton AS. A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *Journal of Paediatrics and Child Health* 2014;50(10):E26-38.
12. Lummer-Aikey S, Goldstein S. Sibling Adjustment to Childhood Chronic Illness: An Integrative Review. *Journal of Family Nursing* 2021;27(2):136-153.
13. Gan LL, Lum A, Wakefield CE, Nandakumar B, Fardell JE. School Experiences of Siblings of Children with Chronic Illness: A Systematic Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing* 2017;33:23-32.
14. Nygård C, Clancy A, Kitzmüller G. Balancing on life's ladder: A meta-ethnography of the existential experiences of siblings of children with complex care needs. *Journal of Advanced Nursing*. 2024;80(7):2629-2646.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

15. Cheng PC, Panitch HB, Hansen-Flaschen J. Transition of patients with neuromuscular disease and chronic ventilator-dependent respiratory failure from pediatric to adult pulmonary care. *Paediatr Respir Rev* 2020;33:3-8.
16. Willis LD. Transition From Pediatric to Adult Care for Young Adults With Chronic Respiratory Disease. *Respir Care* 2020;65(12):1916-1922.
17. Onofri A, Broomfield A, Tan HL. Transition to Adult Care in Children on Long-Term Ventilation. *Front Pediatr* 2020;8:548839.
18. Swedevox SNRfRF. National quality register for oxygen and home respiratory treatment. <http://www.ucr.uu.se/swedevox/>. In; 2022.
19. Caldarelli V, Porcaro F, Filippo PD, Attanasi M, Fainardi V, Gallucci M, et al. Long-Term Ventilation in Children with Medical Complexity: A Challenging Issue. *Children (Basel)* 2022;9(11).
20. Chiang J, Amin R. Respiratory Care Considerations for Children with Medical Complexity. *Children (Basel)* 2017;4(5).
21. Brookes I. Long-term ventilation in children. *Paediatrics and Child Health* 2019;29(4):167-171.
22. Shi J, Al-Shamli N, Chiang J, Amin R. Management of Rare Causes of Pediatric Chronic Respiratory Failure. *Sleep Med Clin* 2020;15(4):511-526.
23. Simonds AK. Home Mechanical Ventilation: An Overview. *Annals of the American Thoracic Society* 2016;13(11):2035-2044.
24. Edwards JD, Morris MC, Nelson JE, Panitch HB, Miller RL. Decisions around Long-term Ventilation for Children. *Perspectives of Directors of Pediatric Home Ventilation Programs. Annals of the American Thoracic Society* 2017;14(10):1539-1547.
25. Alrø AB, Høyer L, Dreyer P. A child with home mechanical ventilation affects the family: A Danish study shows that well siblings may become shadow children. *J Pediatr Nurs* 2021;59:19-24.
26. Amirnovin R, Aghamohammadi S, Riley C, Woo MS, Del Castillo S. Analysis of a Pediatric Home Mechanical Ventilator Population. *Respiratory Care* 2018.
27. Sterni LM, Collaco JM, Baker CD, Carroll JL, Sharma GD, Brozek JL, et al. An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 2016;193(8):e16-35.
28. Chatwin M, Tan HL, Bush A, Rosenthal M, Simonds AK. Long term non-invasive ventilation in children: impact on survival and transition to adult care. *PLoS One* 2015;10(5):e0125839.
29. Castro-Codesal ML, Dehaan K, Featherstone R, Bedi PK, Martinez Carrasco C, Katz SL, et al. Long-term non-invasive ventilation therapies in children: A scoping review. *Sleep Medicine Reviews* 2017.
30. Israelsson-Skogsberg Å, Persson C, Markström A, Hedén L. Children with home mechanical ventilation—Parents' health-related quality of life, family functioning and sleep. *Acta Paediatrica* 2020;109(9):1807-1814.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

31. Yotani N, Ishiguro A, Sakai H, Ohfuji S, Fukushima W, Hirota Y. Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs. *Pediatrics International* 2014;56(5):742-7.
32. Cadart M, De Sanctis L, Khirani S, Amaddeo A, Ouss L, Fauroux B. Parents of children referred to a sleep laboratory for disordered breathing reported anxiety, daytime sleepiness and poor sleep quality. *Acta Paediatrica* 2018.
33. Falkson S, Knecht C, Hellmers C, Metzinger S. The Perspective of Families With a Ventilator-Dependent Child at Home. A Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing* 2017;36:213-224.
34. Knafl KA, Deatrick JA, Knafl GJ, Gallo AM, Grey M, Dixon J. Patterns of Family Management of Childhood Chronic Conditions and Their Relationship to Child and Family Functioning. *Journal of Pediatric Nursing* 2013;28(6):523-535.
35. Wright L, Leahey M. Nurses and families: a guide to family assessment and intervention. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2013.
36. Toly VB, Blanchette JE, Sikorski S, Musil CM, Al-Hamed A. Maternal Perspectives of Well Siblings' Adjustment to Family Life With a Technology-Dependent Child. *Journal of Family Nursing* 2017;23(3):392-417.
37. Grant M, McNeilly P. Children and young people's experiences of having a sibling with complex health needs: a literature review. *Nursing Children & Young People* 2021;33(6):20-26.
38. Ward C, Glass N, Ford R. Care in the home for seriously ill children with complex needs: A narrative literature review. *Journal of Child Health Care* 2015;19(4):524-31.
39. Lindahl B, Lindblad BM. Family members' experiences of everyday life when a child is dependent on a ventilator: a metasynthesis study. *Journal of Family Nursing* 2011;17(2):241-69.
40. Israelsson-Skogsberg A, Heden L, Lindahl B, Laakso K. 'I'm almost never sick': Everyday life experiences of children and young people with home mechanical ventilation. *Journal of Child Health Care* 2018.
41. Swedish National Board of Health and Welfare. The act concerning support and services to persons with certain functional impairments – LSS 1993:387. 2007. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2007/2007-114-49>
42. Israelsson-Skogsberg A, Lindahl B. Personal care assistants' experiences of caring for people on home mechanical ventilation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2017;31(1):27-36.
43. Olin E, Dunér A. A matter of love and labour? Parents working as personal assistants for their adult disabled children. *Nordic Social Work Research* 2016;6(1):38-52.
44. Ranehov L, Hakansson C. Mothers' experiences of their work as healthcare assistants for their chronic disabled child. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2018:1-14.
45. Wang C, Burris MA. Photovoice: concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior* 1997;24(3):369-87.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

46. Hjorth E, Lövgren M, Kreicbergs U, Sejersen T, Asaba E. "Suddenly we have hope that there is a future": two families' narratives when a child with spinal muscular atrophy receives a new drug. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2021;16(1):1904722.
47. Correia RA, Seabra-Santos MJ. "I would like to have a normal brother but I'm happy with the brother that I have": A pilot study about intellectual disabilities and family quality of life from the perspective of siblings. *Journal of Family Issues* 2022;43(12):3148-3167.
48. Milevsky A, Singer O. Growing up alongside a sibling with a disability: A phenomenological examination of growth and deficiency in adulthood. *Research in Developmental Disabilities* 2022;130:104336.
49. Haukeland YB, Czajkowski NO, Fjermestad KW, Silverman WK, Mossige S, Vatne TM. Evaluation of "SIBS", An intervention for siblings and parents of children with chronic disorders. *Journal of Child and Family Studies* 2020;29(8):2201-2217.

17. Stödinterventioner för barn som är anhöriga till en förälder, eller annan vuxen, med neurologisk sjukdom eller skada

Linda Gustafsson

Sammanfattning

Kapitlet ger en inblick i vilka stödinterventioner som kan erbjudas till barn som är anhöriga till en förälder (eller annan vuxen) med neurologisk sjukdom eller skada. En neurologisk sjukdom eller skada innebär sjukdom eller skada i hjärna, ryggmärg, nerver eller muskler. En del tillstånd är kroniska och kan kräva livslång kontakt med specialistsjukvården. En del tillstånd är progressiva och dödliga.

Barn kan påverkas positivt och negativt av att vara anhöriga. Ett barns behov av information, råd och stöd ska särskilt beaktas om barnets förälder, eller någon annan vuxen barnet varaktigt bor tillsammans med, har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Barnets bästa ska beaktas vid alla åtgärder som rör barnet. Barn har rätt till information, rätt att delaktiggöras och rätt att få sin åsikt hörd.

På min arbetsplats på en neurologimottagning, arbetar vi med att informera föräldrar om hur de kan stötta sina barn. Vi erbjuder familjesamtal med kurator och sjuksköterska för att hjälpa familjen att prata mer öppet om sjukdomen. Vi arbetar med Family Talk Intervention – en metod vars syfte är att förebygga psykisk ohälsa hos barn. Vi har även ett samverkansforum öppet för olika yrkeskategorier att delta i, vars syfte är att kontinuerligt arbeta med hur vi kan förbättra stödet till barn som är anhöriga.

Målet med arbetet är att motverka att barn påverkas negativt på kort och lång sikt. Varje barn till en förälder med neurologisk sjukdom eller skada ska erbjudas det stöd hen behöver. Våra interventioner utvärderas i dagsläget muntligt och ett framtida mål är att genomföra skriftliga utvärderingar om arbetet med barn som är anhöriga. Vi arbetar även med att ta fram digitala stödgrupper för barn som är anhöriga.

Insatser behöver erbjudas för att förebygga psykisk och fysisk ohälsa på kort och lång sikt. Interventionerna som erbjuds på mottagningen bygger på aktuell forskning och beprövad erfarenhet och är en god start men inte på något sätt fulländade. Vi har exempelvis ett arbete att göra gällande hur vi kan nå barn vars föräldrar tackar nej till det (frivilliga) stöd som erbjuds.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Inledning

Det här kapitlet kommer att ge en inblick i vilka stödinterventioner som kan erbjudas barn som är anhöriga till en förälder (eller annan vuxen) med neurologisk sjukdom eller skada. Kapitlet är en beskrivning av hur stödet är utformat på en neurologimottagning på ett av Sveriges universitetssjukhus. Arbetet bygger på aktuell forskning och beprövad erfarenhet och kan förhoppningsvis inspirera andra yrkesverksamma som arbetar med målgruppen. Målet är att motverka att anhörigskapet påverkar barn negativt på kort eller lång sikt. Varje barn till en förälder med neurologisk sjukdom eller skada ska erbjudas det stöd hen behöver.

Jag som är författare till kapitlet är legitimerad hälso- och sjukvårdskurator och utbildad socionom med en magisterexamen i socialt arbete. Jag arbetar sedan 2019 som kurator på neurologimottagningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, och har innan dess arbetat en kortare period inom socialtjänsten. Jag är också författare och skriver skönlitterära böcker om barn som är anhöriga till föräldrar med neurologisk sjukdom eller skada. Även min magisteruppsats i socialt arbete, som blev klar 2024, behandlar detta ämne. Jag hoppas att mitt intresse och min erfarenhet kan bidra till inspiration för andra som arbetar med samma målgrupp.

Bakgrund

Att drabbas av neurologisk sjukdom eller skada

En neurologisk sjukdom eller skada innebär sjukdom eller skada i hjärna, ryggmärg, nerver eller muskler. En del tillstånd är kroniska och kan kräva livslång kontakt med specialistsjukvården. En del tillstånd inleds med ett akut insjuknande, exempelvis vid hjärnblödning. En del är progressiva, det vill säga förvärras gradvis över tid, och en del är dödliga. Vissa tillstånd är mer stabila och påverkar inte patienten lika dramatiskt, även om sjukdomen kan vara kronisk och patienten kan behöva ta mediciner varje dag och ha kontinuerlig kontakt med sjukvården [1].

Neurologiska sjukdomar och skador kan orsaka kognitiva funktionsnedsättningar, vilket betyder att hjärnans förmåga att bearbeta information påverkas. Kognitiva funktionsnedsättningar kan exempelvis vara inlärningssvårigheter, försämrat minne och förlust av initiativförmåga hos den som är sjuk. Förluster som kan vara förknippade med en neurologisk sjukdom eller skada kan vara av social, ekonomisk, fysisk, existentiell och psykologisk art. De potentiella förlusterna påverkar inte bara individen som är sjuk utan även familjen omkring patienten. Det kan handla om att ekonomin försämras om patienten inte kan arbeta helt eller delvis på grund av sjukdomen. Fysiskt kan patienten försämras vilket kan förhindra att patienten fortsätter göra saker hen gjort tidigare. Det kan påverka patientens sociala sammanhang, exempelvis genom att patienten blir mer isolerad och slutar att umgås med personer i sitt nätverk. Patientens psykiska hälsa kan också påverkas negativt [1].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Hur påverkas barn av att vara anhöriga?

Barn som är anhöriga till en förälder (eller annan vuxen) med neurologisk sjukdom eller skada kan påverkas på olika sätt. En del barn anser att förälderns sjukdom inte påverkar dem märkbart, medan andra upplever att sjukdomen har en stor inverkan på deras liv. Några befinner sig någonstans däremellan. Barn kan växa upp med en sjuk förälder från tidig barndom och in i vuxenlivet. Stöd kan därför behövas vid olika tidpunkter, och i varierande form, beroende på hur sjukdomen utvecklas och hur den påverkar barnets liv. Det är därför viktigt att ständigt uppmärksamma barn som är anhöriga [2, 3]. Nedan följer ett antal exempel på hur barn kan påverkas av att vara anhöriga.

Barn kan påverkas negativt

En del barn som vuxit upp med en sjuk förälder betraktar det som en normal del av livet, och upplever inte att det påverkar dem särskilt mycket. Andra känner sig missförstådda och ensamma, och upplever att de saknar stöd från kamrater, familj och vuxna [4]. En del berättar att de önskar få frågan om hur de mår, eftersom de upplever att omgivningens uppmärksamhet riktas mot den sjuka föräldern [5].

Barn kan känna skuld över förälderns sjukdom. Exempelvis kan de fundera över om tillståndet kan påverkas om de ändrar sitt eget beteende, och uppför sig ”snällare”. Att känna skuld är en naturlig reaktion på traumatiska händelser, även när man inte haft möjlighet att påverka situationen [1]. Barn som är anhöriga kan uppleva lägre livskvalitet, jämfört med barn som växer upp med friska föräldrar. En del barn som är anhöriga vittnar om problem med ångest, depression och beteendeproblem, eller att de upplever känslor av sorg, ilska, ensamhet och oro [4, 6–8].

Det är inte ovanligt att barn som är anhöriga tar på sig ett ökat ansvar, exempelvis i form av att ge omsorg till sin förälder och ansvara för att sköta om hushållet [6]. En del barn som vårdar sin förälder i någon omfattning, upplever att deras roll inte erkänns eller bekräftas [4]. Vissa barn isolerar sig från vänner och sociala aktiviteter om omsorgen om föräldern är allt för krävande, och en del barn kan försöka dölja sjukdomen för omvärlden [4, 7–9].

Barn påverkas av hur kommunikationen i familjen fungerar. Om föräldrarna inte vill att barnen talar med utomstående om sjukdomen, hamnar barnen i en situation där de tvingas separera viktiga händelser i livet från vardagen. De hindras från att be någon utanför familjen om hjälp, och om de ändå gör det, kan de känna att de har svikit föräldrarna. Dessa känslor kan dröja sig kvar under lång tid efteråt. Barnen riskerar att bli lämnade ensamma med sina frågor och iakttagelser av det som hänt i familjen. Vissa barn kan få sina upplevelser förnekade eller bortförklarade. Det kan ske i välmening från föräldrarna, som försöker skydda barnen från det som är svårt att tala om, exempelvis genom att inte berätta för barnen om ett allvarligt sjukdomsbesked. När barnen inte får information kan de lämnas ensamma med egna tolkningar av situationen [9]. En del försöker dämpa konflikter i familjen, i

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

synnerhet om föräldrarna känner skam över situationen. Skam kan försvåra kommunikationen i en familj, och kan vara ett hinder för att söka hjälp [10].

Vissa barn kan känna oro dels för den sjuke förälderns fysiska och känslomässiga kamp, dels för den ”friska” föräldern (om det finns två föräldrar), som behöver ta hand om familjen. För en del barn kan oro också finnas för om de själva eller deras framtida barn kan drabbas av sjukdomen [4, 10]. Det förekommer att barn som bor med en ensamstående förälder kan sakna stöd från andra vuxna. Barn kan i olika utsträckning behöva ta ansvar för förälderns sjukdom, för hemmet och för familjens ekonomi [7].

Barn kan påverkas positivt

Barn kan påverkas positivt av att ha levt eller växt upp med en sjuk förälder. En del barn beskriver känslor av stolthet över att ha hjälpt till i omhändertagandet av en sjuk förälder. De beskriver att de känner sig behövda, och att de gjort något värdefullt. En del barn upplever att deras självkänsla och empati stärkts, och att de genom att ha lärt sig att ge omsorg och att hantera konflikter, känner sig mer empatiska, ansvarstagande och mogna, än barn som lever med ”friska” föräldrar [6, 10]. En del beskriver att de blivit mer självständiga och att de känner sig mer modiga, stolta och tacksamma. Några uttrycker att de utvecklat nya sätt att se på livet, och att förälderns sjukdom lärt dem hur de ska övervinna svårigheter och växa av dem. En del barn beskriver att deras ”friska” förälder lärt dem att njuta av små glädjestunder och fokusera på det positiva, samt lärt dem att be om hjälp och att sörja [1, 4, 7, 11].

Vikten av att uppmärksamma barn som är anhöriga

Socialstyrelsen [12] menar att barn som växer upp med en förälder med allvarlig sjukdom eller skada behöver uppmärksammas i sammanhang där deras familj kommer i kontakt med hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Barn som är anhöriga kan riskera att utvecklas negativt på kort och lång sikt om de inte får det stöd de behöver. Socialstyrelsen betonar att varje barn som växer upp i en utsatt situation tidigt ska uppmärksammas och erbjudas stöd för att tillförsäkras goda och jämlika uppväxtvillkor. Detta för att arbeta i enlighet med hälso- och sjukvårdslagen och barnkonventionen, som reglerar barns rättigheter på nationell och internationell nivå. Rättigheterna regleras även på regional och lokal nivå, vilket följer av exemplen nedan.

Hälso- och sjukvårdslagen

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska ett barns behov av information, råd och stöd särskilt beaktas om barnets förälder, eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med, har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning, har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller har ett missbruk av alkohol, annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar. Detsamma gäller om barnet eller

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

en närstående vuxen till barnet utsätts eller har blivit utsatt för våld eller andra övergrepp, alternativt om en förälder eller närstående vuxen till barnet oväntat avlider [13].

Barnkonventionen

Barnkonventionen [14] lagstodgades i Sverige år 2020. Konventionen om barnets rättigheter består av 54 artiklar. Ett barnrättsperspektiv motsvarar konventionens barnsyn och innebär bland annat följande:

- Barnet får inte diskrimineras på någon grund (artikel 2)
- Barnets bästa ska bedömas och beaktas vid alla åtgärder som rör barn (artikel 3)
- Resurser ska avsättas för barn och unga (artikel 4)
- Barnet har rätt till liv, överlevnad och utveckling (artikel 6)
- Barnet ska få möjlighet att säga sin mening och få den respekterad (artikel 12).
- Barn har rätt till ett privatliv (artikel 16)
- Barn har rätt till lek, vila och fritid (artikel 31)
- Barn, unga och vuxna ska ha goda kunskaper om barnets rättigheter (artikel 42).

Regional medicinsk riktlinje – ett exempel

Västra Götalandsregionen har tagit fram en regional medicinsk riktlinje som berör barn som är anhöriga. Syftet med skrivelsen är att ge stöd till vårdverksamheter i att förstå hälso-och sjukvårdslagens intentioner och verksamhetens ansvar, samt att ge stöd i att formulera verksamhetsnära rutiner. Huvudbudskapet är att barn som är anhöriga ska uppmärksammas och få adekvat information, råd och stöd vid sjukdom, funktionsnedsättning eller annat tillstånd hos en anhörig. Detta för att förebygga ohälsa hos barnet. Ansvaret åligger all personal som arbetar inom hälso-och sjukvården [15].

Lokal riktlinje – ett exempel

Epilepsiteamet på Sahlgrenska Universitetssjukhuset har tagit fram en lokal rutin för hur arbetet med barn som är anhöriga ska ske inom teamet. Riktlinjen berör alla som arbetar i teamet oavsett profession. Riktlinjen utgår från den regionala medicinska riktlinjen, men har anpassats för att stämma in mer detaljerat på barn som är anhöriga till patienter med epilepsi/som utreds för misstänkt epilepsi.

Metod

Ovanstående beskrivna lagrum och riktlinjer, i kombination med aktuell forskning och beprövad erfarenhet, formar hur vi arbetar med stöd till barn som är anhöriga inom Neurosjukvården. I första hand stöttar vi föräldrarna i hur de kan stötta sina

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

barn. Vi erbjuder också familjesamtal med kurator och sjuksköterska. Vid behov kan vi erbjuda Family Talk Intervention, vilket är en manualbaserad preventiv metod som kommer att beskrivas mer ingående i kommande stycken. Vi har också ett samverkansforum inom verksamheten som ses kontinuerligt. En djupare beskrivning av varje stödform återfinns nedan.

Stöd till föräldrar i hur de kan stötta sina barn

För att erbjudas stöd ska föräldern vara aktuell på Neurosjukvården, SU/Sahlgrenska där vederbörande ska ha en pågående kontakt med neurolog. Vanligen går det till så att sjuksköterska, neurolog eller annan yrkeskategori som träffat patienten får information om att det finns barn i familjen. De informerar då om möjligheten att få information, råd och stöd utifrån barnets situation som anhörig. Om föräldrarna tackar ja lämnas ärendet till kurator.

Kuratorn informerar i första hand föräldrarna hur de kan stötta sina barn. Exempelvis kan samtalen handla om familjens kommunikation och hur föräldrarna kan hjälpa barnet genom att lyssna och skapa trygghet. Om vuxna har svårt att hantera situationen kan barn försöka skydda dem genom att inte visa eventuell oro och ledsenhet. Barn förstår ofta mer än vuxna tror och det är därför viktigt att kommunicera med barnen dels om det som är svårt, dels om det som är hoppfullt och om vilken hjälp som finns kring den som är sjuk [16].

Samtalen kan också beröra hur föräldrarna kan hjälpa barnet att uttrycka känslor, samt hur de kan samtala på barnets villkor. Samtalen kan röra information om vikten av vardagliga rutiner för att skapa struktur och trygghet i den svåra situationen. Att träffa vänner, gå till förskola och skola och fortsätta med fritidsaktiviteter, normaliserar tillvaron för barnet.

Kuratorn kan också informera föräldrarna om att barn reagerar olika och att de behöver delaktiggöras utifrån ålder och mognad. Information kan ges till föräldrarna om hur barns krisreaktioner kan te sig, om beteendeförändringar och om känslor av skuld och skam [16].

Familjesamtal med kurator och sjuksköterska

Är stödet till föräldrarna inte tillräckligt erbjuds familjesamtal där barnet tillsammans med föräldrarna får träffa kurator och sjuksköterska. Syftet är att hjälpa familjen att prata mer öppet om sjukdomen. Samtalen anpassas utifrån barnets behov och kurator och sjuksköterska gör barnet delaktigt genom att exempelvis ställa frågor direkt till barnet. Kurator och sjuksköterska behöver vara lyhörda och flexibla för att lyckas anpassa samtalet efter vad det specifika barnet i rummet behöver. En inventering sker gällande hur nätverket ser ut runt familjen, exempelvis om det finns släkt och vänner som kan träda in och hjälpa till vid behov. Familjen uppmanas att informera om situationen till pedagog eller mentor på barnets förskola eller skola. Alla på skolan behöver inte veta om situationen men det är bra

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

om någon vet, som barnet kan vända sig till. I vissa fall kan det vara aktuellt att etablera kontakt med kurator på barnets skola, eftersom den kontakten finns i en miljö barnet redan känner till.

Family Talk Intervention

Som ett ytterligare stöd arbetar några av kuratorerna på mottagningen med Family Talk Intervention. Det är en manualbaserad, preventiv metod för att förhindra psykisk ohälsa hos barn vars förälder har en neurologisk sjukdom eller skada. Syftet med metoden är att stärka föräldraskapet och att familjen ska kunna prata mer öppet om sjukdomen. En familjeintervention kan bli aktuell när en förälder känner behov av att prata med barnen om sin sjukdom eller om föräldern är orolig för hur sjukdomen/skadan påverkar barnen.

Familjeinterventionen ska inte tillämpas vid akuta kriser, pågående missbruk eller familjevåld. Interventionen kan tillämpas i olika familjekonstellationer [17]. Vi är för närvarande tre kuratorer på mottagningen som har utbildning i metoden och vi arbetar alltid två och två tillsammans med familjerna.

Vid första träffen är det fokus på föräldern med neurologisk sjukdom eller skada. Vid andra träffen ska man enligt interventionen prata om hur den andra föräldern (om det finns två föräldrar) upplever situationen. Samtal förs även om barnens situation, liksom om teman som föräldrarna önskar ta upp med barnen.

Vid den tredje träffen ska barnen intervjuas enskilt, på sjukhuset eller hemma hos familjen om de önskar det. Föräldrarnas önskade teman är utgångspunkten. En kartläggning görs över barnens uppfattning av föräldrarnas sjukdom samt barnens styrkor och eventuell sårbarhet. Om barnen har frågor eller uttrycker oro ska det också få utrymme för att lyftas. Vid den fjärde träffen träffar vi enbart föräldrarna, och lyfter då barnens frågor och teman. Vi planerar en familjeträff och funderar tillsammans på vilka ämnen som kan tas upp när hela familjen är närvarande.

Vid den femte träffen ses familjen tillsammans, och om det är möjligt håller föräldrarna i samtalet med stöd från oss. Temana som kommit upp diskuteras. Vid den sjätte träffen utvärderas interventionen tillsammans med föräldrarna och ibland även barnen. Utvärderingen sker en månad efter interventionen. Vid den sjunde träffen hålls en uppföljning. Vi träffas cirka sex månader efter utvärderingen för att följa upp hur familjen har det [17].

Samverkansforum för olika yrkeskategorier, med fokus på barn som är anhöriga

Vi har ett samverkansforum inom enheten, vars syfte är att kontinuerligt jobba med hur vi kan förbättra stödet till barn som är anhöriga. Det är en fråga som ständigt behöver beaktas och ett arbete som vi behöver utveckla, och gruppträffarna har blivit ett naturligt forum för det. Olika yrkeskategorier är välkomna att delta. Vi ses digitalt cirka varannan månad för att rådgöra kring svåra ärenden, hålla oss uppdaterade på

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

kommande utbildningar och konferenser, ta fram material som exempelvis informationsbroschyrer, dela kunskap och prata om arbetet som rör barn som är anhöriga.

Resultat och slutsatser

Hur fungerar stödet?

Samtliga interventioner utvärderas i nuläget muntligt. Flera familjer har uppgett att de är nöjda med stödet. Exempelvis har flera som genomgått Family Talk Intervention lyft att interventionen hjälpt dem att förbättra kommunikationen i familjen, vilket minskat känslor av skuld och skam. Många föräldrar känner skuld över fokuset på den sjuka föräldern, men eftersom interventionen lyfter skyddsfaktorerna kring familjen känner de sig stärkta i det som fungerar.

Andra har även lyft att samtalet med sjuksköterska och kurator hjälpt dem att lära sig hur de kan prata med sina barn om sjukdom. Barn har sagt exempelvis att samtalen med sjuksköterska och kurator har gjort att de förstår mer om sjukdomen, och vad de ska göra rent konkret i olika situationer, exempelvis om en förälder med epilepsi skulle få ett epilepsianfall när föräldern är ensam hemma med barnet. Barn har även sagt att det har varit skönt att få svar från vårdpersonal på frågor de haft. Frågorna har rört exempelvis om sjukdomen går att bota eller om den är dödlig, hur vanlig sjukdomen är, samt ifall sjukdomen är smittsam.

Ett framtida mål vi har är att genomföra skriftliga utvärderingar om arbetet med barn som är anhöriga, exempelvis efter familjesamtal med kurator och sjuksköterska eller efter en Family Talk Intervention. Tanken är att familjerna ska få delge vad de tyckte om stödet, om det upplevdes hjälpsamt och om det fanns något de saknade.

En utmaning vi har är att eftersom stödet är frivilligt och förmedlas till vuxna (eftersom den vuxna är patient hos oss), innebär det att vi "missar" de barn vars föräldrar tackar nej till insatser. Det innebär att stödet inte når fram till alla barn, trots att deras behov av information, råd och stöd ska beaktas enligt hälso- och sjukvårdslagen. Forskning om stöd till ungdomar vars förälder har amyotrofisk lateral skleros (ALS) betonar vikten av att aktivt nå ut till dem och erbjuda stöd, samt att inkludera ungdomarna i beslutsprocesser [3]. ALS är en nervsjukdom som drabbar nervcellerna som styr musklerna. Symtom kan vara muskelsvaghet, ryckningar, förlamning, samt tal- och sväljsvårigheter. Sjukdomen är obotlig och förvärras ofta gradvis. Symtomen kan lindras med vård och stöd [18]. I forskningen lyfts en brist på kontakt mellan ungdomar och sjukvård, och det föreslås att sjukvårdspersonal behöver inta ett mer aktivt förhållningssätt för att nå ungdomar tidigt [3]. Vi behöver arbeta vidare med hur vi kan nå alla barn som är i behov av stöd.

Vi har i samverkansforumet för blandade yrkeskategorier tagit fram en broschyr om stöd till barn som är anhöriga samt har annat informationsmaterial vi delar ut, men

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

detta material når endast de barn vars föräldrar tar med sig materialet hem och visar det för barnen.

Således är vi inte på något sätt fullärda utan behöver utveckla arbetet vidare kring hur vi kan nå varje barn som behöver det, för att förebygga psykisk och fysisk ohälsa på kort och lång sikt. Insatser behöver erbjudas och arbetet med att utforma detta stöd så väl som möjligt behöver fortlöpa.

En blick framåt

Flera barn som är anhöriga, önskar träffa andra barn i liknande situation [3]. Vi arbetar därför med att starta upp digitala stödgrupper för barn och unga som är anhöriga till våra patienter. Några av oss kuratorer har gått utbildning i Me-We, en riskprevention för unga omsorgsgivare i åldrarna 15–17 år, som tagits fram av professionella samt av barn som har erfarenhet av att vara anhöriga [19]. Utbildningen går ut på att ledare anordnar träffar för unga som vårdar, hjälper eller stödjer någon i sin närhet. Modellen innehåller sju gruppträffar om cirka två timmar som hålls en gång i veckan. Därefter följer en uppföljningsträff efter cirka tre månader.

Gruppträffarna sker fysiskt eller digitalt och innehåller aktiviteter som syftar till att deltagarna ska lära känna varandra, kunna hantera påfrestande tankar, komma i kontakt med och observera sina känslor, utveckla självmedkännande och en flexibel självbild samt bygga starka sociala nätverk. Under träffarna används Me-We appen som ett verktyg. Appen innehåller material till gruppträffarna samt en chatt som är avsedd för deltagare och gruppleddare. Appen innehåller också ytterligare stödmaterial i form av information om sjukdomar och diagnoser, barn som är anhörigas rättigheter, vilket stöd som finns att få och vad barn som är anhöriga kan göra i nödsituationer [19].

Utöver Me-We går några av oss utbildning för att vara samtalsledare i digitala stödgrupper inom projektet Ytan. Ytan är en digital plattform skapad av och för unga anhöriga till någon som är drabbad av en neurodegenerativ sjukdom [20]. Neurodegenerativ sjukdom betyder att nervcellerna i hjärnan långsamt fungerar sämre och bryts ner i vissa delar i hjärnan. Det finns idag inget botemedel för dessa sjukdomar, men symtomlindrande behandlingar kan göra symtomen lättare att hantera [21]. Exempel på neurodegenerativa sjukdomar är ALS, Parkinsons sjukdom, Huntingtons sjukdom, spinocerebellära ataxier, Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar. Ytan drivs genom Arvsfondsprojektet ”Det handlar om att orka på obestämd tid – Digitala stödinsatser för unga” som är ett samarbete mellan Riksförbundet Huntingtons sjukdom, Alzheimerfonden, Nationellt kompetenscentrum anhöriga och SCA-Spinocerebellära ataxier. Målsättningen är att skapa digitala stödinsatser för unga anhöriga, och erbjuda stöd, information och kontakt med andra i liknande situation. I projektets stödgrupper kan unga anhöriga prata om sina tankar och känslor och samtidigt lyssna till andra. Samtalen i stödgrupperna

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

utgår från teman som tagits fram tillsammans med unga anhöriga och man träffas vid sex tillfällen. Grupperna leds av vuxna samtalsledare [20]. Vi arbetar i skrivande stund för att kunna erbjuda dessa grupper till barn som är anhöriga till våra patienter.

Några slutord

Vi behöver jobba vidare med att belysa gruppen barn som är anhöriga till en förälder eller annan vuxen med neurologisk sjukdom eller skada, på individ-, grupp- och samhällsnivå. Varje anhörigt barn har rätt till information, råd och stöd av sjukvården.

Utifrån min beprövade erfarenhet är något av det viktigaste att finnas där för de anhöriga barnen, de vuxna anhöriga, och för patienten. Ett gott bemötande kan verka trivalt, men kan enligt min erfarenhet vara något av det viktigaste vi kan ge till dem – att skapa en inbjudande miljö, lyssna, ge adekvat information, erbjuda stöd, samt välkomna att de kan höra av sig i framtiden om de skulle behöva. Att signalera medmänsklighet och försöka att inge hopp skapar förhoppningsvis en trygg bas, och en känsla av att bli sedd i den jobbiga situation som kan råda.

Summary

Support Interventions for Children as Next of Kin to a Parent or Other Adult with Neurological Disease or Injury

This chapter provides an insight into the support interventions that can be offered to children as next of kin to a parent (or other adult) who has a neurological disease or injury. Such conditions affect the brain, spinal cord, nerves, or muscles. Some are chronic and may require lifelong specialist care, while others are progressive and potentially fatal.

Being a child as next of kin can have both positive and negative effects. Particular attention should be paid to the needs of children for information, guidance, and support when a parent or close adult has a serious physical illness or injury. The best interests of the child must be considered in all matters affecting them. Children have the right to be informed, to be involved, and to have their voices heard.

I (the author) work at a neurology clinic in which we inform parents on how to support their children. We offer family conversations facilitated by a social worker and a nurse to help families speak openly about the illness. We also use the Family Talk Intervention - a method aimed at preventing mental health issues in children. In addition, we run a collaboration forum for professionals from different disciplines to continuously improve our support for children as next of kin.

Our goal is to prevent both short- and long-term negative effects on children. Every child of a parent with a neurological condition should be offered the support they

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

need. At present, our interventions are evaluated orally, but we aim to introduce structured written evaluations. We are also developing digital support groups for children as next of kin.

Preventive interventions are needed to reduce the risk of both physical and mental health issues. The methods we currently use are grounded in research and established practice. While they offer a solid foundation, they are not yet complete. For example, we continue to explore how to better reach children whose parents decline the (voluntary) support available.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Lundin A, Benkel I, Johansson BM, de Neergaard G, Öhrling C. Kurator inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2019.
2. Ozanne A, Zelano J. Teambaserat arbete i neurosjukvård. I: Ozanne A, Zelano J, red. Teamarbete i neurologisk vård. Lund: Studentlitteratur; 2023.
3. Malmström N, Jakobsson Larsson B, Nilsson S, Öhlén J, Nygren I, Andersen PM, Ozanne A. Living with a parent with ALS - adolescents' need for professional support from the adolescents' and the parents' perspectives. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2023;24(4):1–9. doi:10.1080/21678421.2023.2228348
4. Hendricks BA, Bakitas MA, Odom JN, Johnston EE, Childs G, Kavanaugh MS. “Man, This Isn’t Easy”: Exploring the Manifestation of Parentification Among Young Carers of a Parent with Huntington’s Disease. *Child Youth Care Forum.* 2023;7(2):163–78.
5. Kavanaugh MS, Noh H, Studer L. “It’d be nice if someone asked me how I was doing. Like, cause I will have an answer”: Exploring support needs of young carers of a parent with Huntington’s disease. *Child Youth Serv.* 2014;10(1):12–25.
6. Razaz N, Nourian R, Marrie RA, Boyce WT, Tremlett H. Children and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis: a systematic review. *Mult Scler.* 2020;26(6):672–81. doi:10.1177/1352458519890679.
7. Bjorgvinsdottir K, Halldorsdottir S. Silent, invisible, and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scand J Caring Sci.* 2014;28(1):38–48.
8. Rohleder P, Lambie J, Hale E. A qualitative study of the emotional coping and support needs of children living with a parent with a brain injury. *Child Care Health Dev.* 2017;31(2):199–207.
9. Visser-Meily A, Post M, Meijer AM, van de Port I, Maas C, Lindeman E. When a parent has a stroke: clinical course and prediction of mood, behavior problems, and health status of their young children. *Stroke.* 2005;36(11):2436–40.
10. Näsman E, Alexanderson K, Fernqvist S, Khilgård J. Att se barn som anhöriga. I: Näsman E, red. Barn är anhöriga – Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Kalmar/Växjö: Linnéuniversitetet, Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2016.
11. Sommers-Spijkerman M, Rave N, Kruitwagen-van Reenen E, Visser-Meily JMA, Kavanaugh M, Beelen A. Parental and child adjustment to amyotrophic lateral sclerosis: transformations, struggles and needs. *BMC Psychol.* 2022;10(72):1–15.
12. Socialstyrelsen. Stärkt stöd till barn som anhöriga [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020 [citerad 2023 okt 10]. Tillgänglig från:

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-6-6851.pdf>
13. SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. [Internet]. Stockholm: Sveriges riksdag; 2017 [citerad 2023 nov 1]. Tillgänglig från: https://riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30
 14. Barnombudsmannen. Konventionstexten [Internet]. Stockholm: Barnombudsmannen; 2021 [citerad 2023 dec 26]. Tillgänglig från: Konventionstexten - Barnombudsmannen
 15. Västra Götalandsregionen. Regional medicinsk riktlinje: Barn som anhöriga [Internet]. Göteborg: Västra Götalandsregionen; 2023 [citerad 2023 okt 13]. Tillgänglig från: <https://mellanarkiv-offentlig.vgregion.se/alfresco/s/archive/stream/public/v1/source/available/sofia/ssn12865-780821730-286/surrogate/Barn%20som%20anh%c3%b6riga.pdf>
 16. Västra Götalandsregionen. Att möta barn som anhöriga. Göteborg: Västra Götalandsregionen; 2022.
 17. Västra Götalandsregionen. Family Talk Intervention [Internet]. Göteborg: Västra Götalandsregionen; 2024 [citerad 2023 aug 20]. Tillgänglig från: <https://www.vgregion.se/family-talk>
 18. 1177. ALS [Internet]. 2024 [citerad 2025 feb 22]. Tillgänglig från: ALS - 1177
 19. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Använda Me-We-modellen [Internet]. 2024 [citerad 2024 aug 11]. Tillgänglig från: <https://anhoriga.se/metoder-och-verktyg/barn-som-anhoriga/evidensbaserade-metoderinterventioner-for-barn-som-anhoriga/mewe/anvanda-me-we-modellen/#:~:text=ME-WE-modellen%20%C3%A4r%20en%20f%C3%B6rebyggande%20psykosocial%20och%20psykoedukativ%20insats%20C.med%20unga%20omsorgsgivare%20och%20professionella%20fr%C3%A5n%20olika%20omr%C3%A5den>
 20. YTAN. Om oss [Internet]. 2025 [citerad 2025 feb 21]. Tillgänglig från: <https://ytanforunga.se/om-oss>
 21. YTAN. Fakta om neurodegenerativa sjukdomar [Internet]. 2025 [citerad 2025 feb 21]. Tillgänglig från: Fakta om neurodegenerativa sjukdomar - YTAN

18. Barn som anhöriga till en förälder eller ett syskon som har palliativa vårdbehov

Malin Lövgren, Camilla Udo

Sammanfattning

Barn som lever med en förälder eller ett syskon med livshotande eller livsbegränsande sjukdom står inför många utmaningar. Samtidigt som de ska hantera att en nära familjemedlem är svårt sjuk går de igenom en viktig period i livet av personlig mognad och växt. Syftet med detta kapitel är att beskriva dessa barns livssituation samt ge rekommendationer kring hur stöd kan utformas för dessa barn och unga baserat på forskning. Forskning visar att det är svårt för professionella att veta hur de kan stötta och tala med barn om en nära familjemedlems svåra sjukdom och förestående död. Ofta finns en osäkerhet och rädsla att förvärra situationen om det svåra berörs. Forskning visar också att barn som har en nära familjemedlem med svår sjukdom ofta känner sig osynliga och att professionella och andra i omgivningen inte uppmärksammar dem i den utsträckning som de önskar och behöver. Flertalet faktorer i vården, till exempel bristande information och kommunikation, riskerar att ge ökad risk för psykisk ohälsa många år efter familjemedlemmens död. Stöd, som vi vet gör nytta, är därför viktigt. Idag har inte alla barn tillgång till stöd på lika villkor. I detta kapitel ges exempel på hur stöd kan utformas så att barn kan vara delaktiga. Förslag ges på hur lokala riktlinjer inom vården kan vara utformade och hur vården kan uppmuntra familjen att samtala med varandra om hur situationen är och hur alla mår, något som är skyddande för psykiska besvär.

Inledning

Detta kapitel fokuserar på barnet som anhörig till en förälder eller ett syskon som har livshotande och/eller livsbegränsande sjukdom och palliativa vårdbehov i enlighet med Världshälsoorganisationens definition av palliativ vård [1]. För enkelhetens skull används begreppet svår sjukdom när dessa sjukdomstillstånd beskrivs. Ordet förälder används också i texten nedan, vilket syftar till barnets vårdnadshavare.

Barn som anhöriga till en familjemedlem som är svårt sjuk finns i alla vårdkontexter. Detta kapitel vänder sig därför till alla professionella som möter barnfamiljer med palliativa vårdbehov inom alla olika typer av vårdformer.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Barnet - del i ett system

Att vara barn när en familjemedlem drabbas av svår sjukdom innebär stora förändringar och utmaningar för barnet. Barnet är del i ett system, familjen, och när någon eller något i systemet förändras tvingas alla delar i systemet till förändring. Utifrån ett systemteoretiskt perspektiv är familjen ett system där alla familjemedlemmar är delar som påverkar varandra [2]. Familjemedlemmarnas sätt att agera och deras relationer till varandra är av stor betydelse för hur helheten (familjen) fungerar och hanterar förändringar. När en familjemedlem drabbas av svår sjukdom påverkas hela familjedynamiken. Tidigare invanda och fungerande roller och mönster, samspel, kommunikation och interaktion fungerar inte på samma sätt längre, vilket leder till att medlemmar medvetet och omedvetet tar på sig nya roller när mönster förändras [3]. Detta sker för att upprätthålla balans i systemet. I systemteori beskrivs olika nivåer som interagerar, mikro-, meso, makro- och exonivå [2], där barnet och familjen befinner sig på mikronivå. När en familjemedlem har svår sjukdom omfattar mesonivån bland annat interaktionen med vårdpersonalen, liksom kontakten med skolpersonal. Exo- och makronivån ligger längre ifrån den enskilda individen och omfattar exempelvis samhälleliga resurser, normer, etc. [3]. I detta kapitel berör vi främst mikro- och mesonivå, d.v.s. barnet, familjen och deras närmaste miljö. När en i familjen drabbas av svår sjukdom och inte kan leva på samma sätt som tidigare innebär det att andra familjemedlemmar inte heller kan leva som tidigare. En sådan påtvingad livsförändring kan vara svår att hantera, särskilt för ett barn som kanske inte helt förstår vad som sker eller varför. Genom att se familjens reaktioner utifrån ett systemteoretiskt perspektiv kan vuxna runt omkring, så som vårdpersonal, få en ökad förståelse för hur en förälders eller syskons sjukdom kan påverka barnets olika reaktioner. Vård- och skolpersonal kan då bättre hjälpa barnet i den svåra livssituationen och samtidigt vara en fast och trygg punkt när annat runt omkring barnet förändras. Det systemteoretiska perspektivet motiverar och ger förklaring till varför det är viktigt att se barnet i ett sammanhang. Utifrån ett sådant synsätt är det av värde att involvera viktiga personer i barnets närhet, såsom syskon och hela familjen för att förstå det enskilda barnets unika situation och identifiera var i systemet och på vilket sätt det kan behövas ytterligare stöd. Ett systemteoretiskt perspektiv motiverar att hela familjer erbjuds stöd då ett välfungerande familjesystem också potentiellt stärker de enskilda familjemedlemmarna, även barn som anhöriga.

Barnets situation när en förälder eller ett syskon är svårt sjuk

När en förälder eller ett syskon drabbas av svår sjukdom förändras livet och vardagen dramatiskt för barnet. Samtidigt behöver barnet hantera sin skolgång, vänner och fritidsintressen under en tid där barnet samtidigt utvecklas fysiskt, psykiskt och socialt. Ibland kan det också vara första gången barnet tvingas möta en traumatisk och svår händelse. Det som dessa barn ofta uttrycker är att de inte känner sig sedda av sin omgivning. Syskon kallas ibland för *de bortglömda barnen* och baseras på att det sjuka barnet befinner sig i strålkastarljuset medan det friska syskonet befinner

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

sig bredvid. Barn som anhöriga till en familjemedlem med svår sjukdom kan känna sig osynliga [4]. Barn till en svårt sjuk förälder eller syskon till en sjuk bror eller syster rapporterar att det är som att leva med konstant oro och ovisshet om framtiden. Många känner sig också ensamma i sin situation. Det är vanligt att drabbas av egna fysiska problem, såsom ont i magen eller huvudvärk. Koncentrationen kan bli sämre i skolan. Tankar på döden kan bli besvärande, liksom föräldrarnas ibland mentala frånvaro. En del av dessa barn bemöts också av tystnad och obesvarade frågor från sin omgivning, vilket förstärker deras känsla av att vara osynliga och/eller bortglömda [5-7]. Forskning visar att barn som är anhöriga till en familjemedlem med svår sjukdom önskar kontinuerlig information om sjukdom och vård. Vissa önskar också vara delaktiga i den sjukets vård [4, 5]. Att få information gör också att lite äldre barn kan välja hur de ska leva sitt liv och balansera tiden mellan sina egna intressen, skola och att umgås med den som är sjuk. Att kunna ta ställning och prioritera sin tid är viktigt för framtiden och kommande sorgebearbetning [8-10].

I forskning beskrivs ofta hur barn och unga som har en förälder eller ett syskon med svår sjukdom riskerar hamna i en situation utan fortlöpande information och kommunikation om det svåra som sker [11, 12]. Utan information kan fantasin riskera förvärra bilden av vad som händer och kan komma att hända. Av hänsyn och oro att förvärra barnets mående, underlåter vuxna ibland att ge anpassad information och föra en kontinuerlig dialog med barnet, vilket bidrar till att barnets mående förvärras i stället för att de får det adekvata stöd de önskar och behöver. Forskning visar att brist på information och kommunikation om sjukdom och vård ökar risken för psykiska besvär [9, 10, 12, 13]. Ålder och mognad har betydelse för hur ett barn hanterar en förälders eller syskons svåra sjukdom och det finns en risk för somatiska symtom som ångest, stress, depression, men även utåtagerande och koncentrationssvårigheter [14, 15]. Det är inte ovanligt att professionella, ofta av omtanke, utelämnar barn från information och kommunikation om en förälders svåra sjukdom och nära förestående död [5, 16, 17]. Idag vet vi att barn, på olika sätt och i olika omfattning, ofta önskar vara delaktiga och få anpassad information [4, 6]. Sedan många år är det ett krav att vårdpersonal uppmärksammar barns behov av information, råd och stöd när de är anhöriga (Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) 5 kap 7§). Studier visar att föräldrar ibland skjuter på att samtala med barnen om svåra saker som förestående död som ett sätt att skydda barnen [18, 19]. Att professionella då har kunskap om hur föräldrar och barn kan stöttas att samtala om och hantera svåra händelser och vid behov guida familjerna vidare till relevant psykosocialt stöd är viktigt för att stärka deras mående i den svåra situationen.

Stöd till barn som anhöriga inom hälso- och sjukvård

Eftersom barn inte är en homogen grupp utan heterogen med olika förutsättningar och sätt att hantera svårigheter är det viktigt att individanpassa stödet utifrån det enskilda barnets mognad, situation och tidigare erfarenheter. För att kunna göra det

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

behöver det enskilda barnet beaktas. Det är också av största vikt att stötta föräldern/föräldrarna så att de orkar och kan finnas där för att ge stöd till sitt/sina barn. Därför behöver vården stödja föräldrarna som ett sätt att stödja barnen. Stöd är avgörande för att undvika negativa kort- och långsiktiga konsekvenser såsom fysisk och psykisk ohälsa, vilket bidrar till motståndskraft vid svåra livshändelser. Motståndskraft, även kallad resiliens, kan definieras som en minskad sårbarhet gentemot svåra händelser, eller att övervinna starkt stressande händelser [20]. Att uppmärksamma barn och deras behov är avgörande för deras fysiska och psykiska hälsa. Forskning visar att barn till förälder med svår sjukdom eller barn som mist en förälder eller ett syskon riskerar somatiska symtom, känsla av ensamhet, svårigheter gällande skolgång med sämre skolprestationer samt egen för tidig död [14, 16, 21]. För att hantera en svår situation behöver barnet en slags förståelse, begriplighet och sammanhang av det som sker. För att kunna skapa detta är anpassad information en förutsättning. Att fortlöpande information kommuniceras med barnet är ett sätt att hjälpa barnet hantera det svåra som sker [18]. Det är också viktigt att undersöka om det finns andra vuxna i barnets närhet som kan finnas där som stöd.

Att göra barn som anhöriga delaktiga

Delaktighet syftar till en aktiv medverkan i en situation som påverkar dem, till exempel att informeras, bli lyssnade på och involverade. Barn som anhöriga till förälder eller syskon med svår sjukdom önskar ofta vara delaktiga vilket också kan bidra till att själv känna sig betydelsefull och viktig i den svåra situationen [4]. Flera teorier om barns delaktighet betonar vikten av att barnet får möjlighet att uttrycka sina tankar och åsikter och därigenom ha möjlighet att kunna påverka och ha inflytande över sin situation [22, 23]. Att barnet får vara delaktig i det som sker har visat sig vara av största vikt för barnets mående och hanterandet av situationen. Barn behöver få ta del av information om förälderns eller syskonets sjukdom anpassad utifrån mognad för att skapa en förståelse av det som sker. Det betyder också att barnet behöver få uttrycka sig och ges möjlighet att ställa frågor samt att det som barnet uttrycker faktiskt beaktas, vilket inte alltid sker idag [24]. Att stärka barnets delaktighet handlar också om att ibland låta barnet vara med och hjälpa till i praktiska delar utan att ansvaret överlämnas till barnet. Det är avgörande för barnets framtida psykosociala mående att barnet får vara delaktig utifrån just deras mognad, förmåga, vilja och möjlighet samtidigt som barnet avlastas ansvar. Detta kan ske exempelvis genom att tillåta och uppmuntra barnet att fortsätta med sina intressen, vara med vänner etc. Det är också viktigt att barnet tillåts känna och uttrycka eventuell rädsla för att föräldern ska dö, eller när och hur det kommer att ske. Det är också av vikt att normalisera eventuell känsla av skuld eller besvikelse och andra ambivalenta känslor som kan uppstå när balansen mellan egna och den sjuka personens behov konkurrerar.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Skapa och följa lokala riktlinjer

Det finns idag en ganska omfattande mängd forskning om barn som anhöriga till en svårt sjuk förälder eller syskon gällande deras situation, hälsa och erfarenheter under sjukdom och vårdtid. Baserat på denna forskning om bemötande och vikten av anpassad information och möjlighet till delaktighet bör lokala riktlinjer utformas så att dessa barns behov kan tillgodoses. I dagsläget kan dessa riktlinjer vila på följande struktur och innehåll. Nedanstående kliniska riktlinje finns idag vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus på Karolinska Universitetssjukhuset [25]. Den grundar sig på befintlig nationell och internationell forskning och har tagits fram av ena författaren till detta kapitel i samråd med kliniskt verksamma.

Steg 1: Inventera om det finns barn i familjen

Det kan tyckas självklart att inventera om den vuxna patienten har barn eller om det sjuka barnet har syskon, men forskning visar att detta inte alltid genomförs. En inventering är därför nödvändig och bör dokumenteras på en synlig plats i journalen.

Steg 2: Informera vårdnadshavare om barns situation som anhöriga samt inhämta information om aktuellt barn

- Informera vårdnadshavare om barns livssituation (hur det kan vara att vara barn som anhörig).
- Inhämta information från vårdnadshavare eller annan relevant vuxen i barnets närhet om barnets behov av sjukdomsrelaterad information samt stöd.
- Informera vårdnadshavare om vikten av att kontinuerligt informera barn som är anhöriga om den sjukes sjukdomssituation.
- Om aktuellt, tillfråga vårdnadshavare om kontakt med aktuellt barn.

Följande områden är av vikt att behandla under samtal med vårdnadshavare:

- Vad föräldrarna uppfattat att barnet som är anhörig vet om sjukdomen och dess behandling
- Hur framtidsperspektivet för den sjuke har kommunicerats med barnet med avseende på prognos samt biverkningar av behandling på kort och lång sikt
- Hur föräldrarna uppfattar att skolgång och fritid fungerar för barnet
- Hur föräldrarna uppfattar barnets psykiska välmående
- Hur relationerna inom familjen ser ut
- Vilket nätverk som finns kring familjen
- Om externt stöd behövs för barnet som är anhörig eller om föräldrarna anser att befintligt stöd inom och utanför familjen som barnet får är tillräckligt

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Steg 3: Inhämta information från det barnet som är anhörig

- Inhämta information om barnet som är anhörig från barnet själv gällande dennes behov av sjukdomsrelaterad information samt stöd med fokus på:
 - Vad barnet vet om sjukdom och behandling
 - Hur familjen pratar om sjukdom och dess behandling
 - Vad barnet skulle vilja veta (eventuella önskemål)
 - Hur skola och fritid fungerar
 - Hur familjelivet fungerar
 - Relationer inom familjen
 - En eventuell ökad ansvarsbörda för hemsysslor och fritid
 - Hur barnet mår psykiskt och socialt
 - Vilket eventuellt stöd barnet själv skulle önska

En del barn, särskilt tonåringar, kan vara svåra att nå. Flera förfrågningar från vården behöver därför utgå över en längre tidsperiod så att barnet/den unga får chansen att få delge sina erfarenheter.

Steg 4: Planera för information och stöd till barn som anhöriga

- Utifrån vårdnadshavare/annan relevant vuxen i det anhöriga barnets närhet samt utifrån barnets egen utsaga planera för hur sjukdomsrelaterad information ska ges samt vilket stöd som ska och kan erbjudas.

I första hand ska föräldrar uppmuntras att informera barnet om sjukdom och dess behandling. I de fall barnet själv vill ha information från vårdgivaren, alternativt vårdnadshavare önskar att barnet ska bli informerad av vårdgivare, bör detta erbjudas i samråd med vårdnadshavare. I de fall barnet behöver stöd annat än kontinuerlig information om sjukdom och vård, behöver en plan för detta läggas upp.

I de fall föräldrar inte önskar att barnet erbjuds information och/eller får stöd från sjukvården bör information om barns situation och behov beskrivas, t.ex. att barn som anhöriga har en ökad risk för psykiska besvär om de inte erhåller information och stöd när en familjemedlem har dålig prognos. Kulturella aspekter behöver givetvis också beaktas.

Steg 5: Erbjud information och psykosocialt stöd

Information

Om önskat, erbjud samtal med läkare eller annan vårdpersonal om den sjuka familjemedlemmens medicinska situation i samråd med eller tillsammans med patienten och/eller föräldrar.

Information som bör beaktas är:

- Vad sjukdomen heter
- Vilken behandling som kan ges
- Att den som är sjuk får den behandling och hjälp hen behöver

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- Vad som händer just nu och vad som händer den närmaste tiden framöver
- Vad det anhöriga barnet kan hjälpa till med och vara delaktig i (om hen önskar)
- Att barnet aldrig kan vara orsak till det som drabbat den som är sjuk
- Vanliga reaktioner hos barn som anhöriga (hur dessa kan må och uppleva situationen)

I de fall det är lämpligt kan bildmaterial användas samt att papper och penna kan fungera som hjälpmedel vid illustration för att berätta vad som händer i kroppen vid aktuellt sjukdomstillstånd.

Psykosocialt stöd

Barn som anhöriga bör erbjudas samtal med kurator vid behov. Stödet bör fokusera på att:

- Barnet ska få uttrycka hur hen mår. Olika typer av hjälpmedel kan användas för detta. "Känslkort", till exempel Nallekort (björnar som uttrycker olika känslor), kan fungera för att öppna upp kommunikation om hur det kan kännas för barn som anhöriga. Ibland är det tillräckligt för barn att få prata ett par gånger om sina känslor för att kunna gå vidare och känna sig sedd. Eftersom lek och aktivitet inbjuder till samspel och kommunikation kan olika typer av skapande aktiviteter också erbjudas. Dessa aktiviteter kan vara läkande och ge barnet utrymme att uttrycka sig och att bli sedd.
- Uppmärksamma situationen i skolan och om det behövs några särskilda insatser där (informera skolan om barnets situation, kontakt med skolkurator, o.s.v.).
- Identifiera eventuella problem/hinder i familjen och i nätverket kring barnet så att insatser kan byggas upp. Det kan handla om att involvera släkt och vänner så att barnet kan få uppmärksamhet och sina behov tillgodosedda under perioder när den sjuka familjemedlemmen kräver mer avancerad vård. Det kan också handla om att hitta lösningar så att barnet fortsatt kan umgås med vänner och utöva sina fritidssysselsättningar trots ibland frånvarande föräldrar.
- Barn som är anhöriga behöver få leva ett "vanligt" liv med sedvanliga rutiner, få återhämtning och tänka på annat än sjukdom. Lösningar för detta bör utformas tillsammans med vårdnadshavare och syskon.

Formerna för psykosocialt stöd kan se olika ut; individuella samtal och aktiviteter eller samtal/aktiviteter i grupp med andra barn som är anhöriga.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Stöd vid livets slut och vid dödsfall

Det finns en rad olika aspekter att ta hänsyn till när en förälder eller ett syskon dör. Följande bör beaktas [25]:

- Om det är ett förväntat dödsfall bör barnet ges utrymme att umgås med sin sjuka förälder eller bror/syster under den sista tiden. Detta i ett led att samla minnen som ett sätt att bearbeta sorgen, men också för att få tillfälle att säga utsagda saker. Här behöver vårdpersonal uppmuntra barn att umgås den tid som finns kvar och stödja föräldra-barn eller syskonrelationen. Detta gäller även om den sjuka familjemedlemmen är en bebis.
- Att få säga farväl (om möjligt) är av vikt, både innan dödsfallet, men även efter död. Varje vårdenhets bör hjälpa familjen att säga farväl och skapa minnen.
- Använd ordet *död* till samtliga barn. *Att gå bort* och liknande kan skapa förvirring.
- Innan dödsfallet: Informera barnet om hur döden kan vara och se ut om barnet själv vill. Barnet behöver få frågan – oftast vet barnet inte själv att denna information finns att tillgå.
- Inhämta information från barnet om i vilken utsträckning hen vill vara delaktig i livets slut.
- Om barnet är närvarande, förklara vad som händer (här och nu) så att inga missförstånd kan uppstå.
- Se till att inte lämna barnet ensam kring tidpunkt för död! Fantasin kan ibland vara värre än verkligheten.
- Barnet behöver stöd i samband med dödsfallet. Remiss till kurator bör skrivas, på initiativ från vårdpersonal, om barnet och dess förälder så önskar.
- Efterlevandesamtal behöver också inkludera barnen tillsammans med förälder alternativt enskilt.
- Vidare extern kontakt, till exempel med skolkurator eller Randiga huset, behöver upprättas en tid efter dödsfallet om behov finns. Detta kan ske i samband med efterlevandesamtalet.
- Samtal inom familjen om förlusten bör uppmuntras för att synliggöra barnen i familjen och öppna upp för vidare samtal om det som varit och är svårt.
- Uppmuntra förlustdrabbade barn att spara ett gosedjur, tröja eller annat som tillhörde den person som dött (om behov finns), i ett led för barnet att komma nära den som dött och att sörja.
- Stöd föräldern/föräldrarna i att vara föräldrar som ett sätt att stödja barnen.
- Informera föräldrar om barns sorg i ett led att förstå barns reaktioner och behov.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

En metod för att samtala om det som är svårt: familjeinterventionen The Family Talk Intervention

En samtalsmetod med systemteoretisk grund, som kan vara en väg för att öppna upp för samtal inom familjer där ett barn eller en förälder har svår sjukdom, är the Family talk Intervention (FTI). Familjeinterventionen FTI, eller Beardslees familjeintervention [26] härstammar ifrån psykiatrin [27], men har också utvärderats för barnfamiljer med palliativa vårdbehov med goda resultat [28-33]. Målet med FTI är att främja familjens kommunikation om sjukdomen (delge varandra tankar om prognos, mående, konflikter inom familjen, problem i skolan, etc.), öka den sjukdomsrelaterade kunskapen, stödja föräldraskapet samt synliggöra barnens behov. FTI leds av 1-2 samtalsledare (oftast vårdpersonal, t.ex. kurator eller sjuksköterska) och genom FTI får familjen hjälp att sätta ord på händelser och saker som de har svårt att prata med varandra om, till exempel prognos som ofta är ett laddat ämne. Förutom ett systemteoretiskt perspektiv bygger FTI på psyko-education, narrativ teori och dialogisk teori [26]. Genom psykoeducation ökar familjens sjukdomsrelaterade kunskap. Det narrativa inslaget i FTI skapar möjlighet för varje familjemedlem att berätta sin historia för de andra, och tillsammans skapar familjen en gemensam historia. Vidare, genom dialog, synliggörs situationer inom familjen som de själva upplever som problematiska, erfarenheter delas mellan familjemedlemmar och barnens erfarenheter och behov är i fokus.

FTI är manualbaserad och består av 6–11 möten, uppdelade med 1–2 veckor mellan samtalen, i olika konstellationer av familjemedlemmar, där utbildade samtalsledare leder stödprogrammet. Dessa samtalsledare utbildas via utbildare som är anslutna till den svenska föreningen för Beardslees familjeintervention. Baserat på forskning om FTI under 10 års tid för just barnfamiljer med palliativa vårdbehov har en reviderad form av FTI-utbildning kunnat utvecklas för vårdpersonal som önskar erbjuda FTI till denna målgrupp. Denna utbildning ges i dagsläget vid Marie Cederschiöld högskola som uppdragsutbildning, 7,5 hp på avancerad nivå. En ny manual har tagits fram baserad på forskningen om barnfamiljer med palliativa vårdbehov. FTI består i dess originalform av 6 möten med familjen, där extra samtal 7-11 förekommer vid behov (Tabell 1).

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Tabell 1. Översikt över de olika FTI-mötena.

Möte 1-11	Deltagare	Innehåll
Möte 1	Föräldrar eller andra viktiga vuxna	Den ena föräldern får berätta sin historia, sin erfarenhet och sina tankar om sjukdomen och hur den påverkar familjen. Upprättar mål med deltagande i FTI.
Möte 2	Föräldrar eller andra viktiga vuxna	Den andra föräldern får berätta sin historia, sin erfarenhet och sina tankar om sjukdomen och hur den påverkar familjen.
Möte 3	Barnen, enskilda möten med varje barn	Varje enskilt barn får berätta om sina tankar och känslor kring sjukdomen och familjens situation.
Möte 4	Föräldrarna eller andra viktiga vuxna	En återkoppling till föräldrarna om vad som kommit fram på mötet med barnet/barnen. Familjemötet (möte 5) planeras.
Möte 5	Hela familjen ”The family Talk”	Här lyfts det som varit och är aktuellt i familjen att samtala om/bryta tystnaden om.
Möte 6	Oftast endast föräldrarna men hela familjen kan också delta	En plan för framtiden upprättas.
Möte 7-11	Hela eller delar av familjen	Dessa möten kan vara efter möte 6 eller mellan ovanstående möten (i form av ett extra möte med barnen exempelvis) och styrs efter familjens behov.

Forskning om FTI som är baserad på barn som är anhöriga till en förälder eller ett syskon som är svårt sjuk är mycket positiv. Barn till en svårt sjuk förälder och som genomgått FTI beskrev att de uppskattade strukturen och innehållet i FTI. De allra flesta rapporterade att det var lagom antal samtal inom ramen för FTI och att det var bra att någon utanför familjen kom till dem för att stödja familjen i deras kommunikation med varandra. Utöver detta rapporterade barnen att de kände sig sedda, hörda och uppmärksammade under FTI av samtalsledarna, vilket bidrog till tillit och trygghet. Att delta i FTI rekommenderades av barnen till andra familjer i liknande situationer [34]. Genom sitt deltagande i FTI fick barnen hjälp att förbereda sig inför framtida sjukdomsrelaterade händelser såsom att gå igenom testamente eller prata om den förestående döden tillsammans med sin familj. Medverkan i FTI hjälpte även familjerna att hantera konflikter och på så sätt fick barnen hjälp att påbörja en process för stärkt resiliens [32]. Både sjuka barn och barn som anhöriga

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

rapporterade att de var delaktiga i FTI [35]. Syskon till ett barn med cancer som genomgått FTI rapporterade exempelvis att familjekommunikationen ökade, vilket också gav ökad familjesammanhållning. Dessa syskon beskrev också att de för första gången i vården fick eget stöd, något som deras föräldrar hade fått tidigare men inte de. Syskonen rapporterade även att de fick lagom med information om sin brors eller systers sjukdom och konsekvenserna av den [31].

Konklusion

Barn som är anhöriga till en förälder eller ett syskon som har en svår sjukdom står inför många utmaningar samtidigt som de genomgår en viktig tid för egen personlig mognad och växt. Stöd till dessa barn behöver anpassas utifrån varje person. Det finns dock några stödåtgärder som är generella och som kan appliceras på de flesta:

- Uppmärksamma (se och bekräfta) barn som anhöriga
- Informera barn som är anhöriga om sjukdom och vård kontinuerligt utifrån det individuella barnets situation, ålder och mognad
- Ge föräldrarna information och stöd i hur de kan stödja sina egna barn
- Om barnet själv vill, underlätta delaktighet i föräldrarnas eller syskonets vård
- Arbeta för ett öppet samtalsklimat mellan vårdgivare och familj
- Underlätta för familjen att samtala med varandra om sjukdom, vård och eget mående som ett sätt att stödja barn som anhöriga

Summary

Children as Next of Kin to a Parent or Sibling with Palliative Care Needs

Children who live with a parent or sibling with life-threatening or life-limited illness face many challenges. At the same time as they must deal with the fact that a close family member has a serious illness, they are going through an important period of their own personal maturity and growth. The purpose of this chapter is to focus on these children's life situations and provide recommendations on how to support these children and youths based on research. Studies show that professionals often struggle to talk with children about a family member's severe illness and impending death. There is frequently hesitation and fear that addressing these difficult topics might worsen the situation, rather than help. Research also indicates that children with a seriously ill family member often feel invisible and overlooked – by both healthcare professionals and those in their immediate surroundings. Several factors in healthcare, such as lack of information and communication, increase the risk of mental illness many years after the death of the family member. Support, which we know is beneficial, is therefore important. Today, not all children have access to support on equal terms. In this chapter, examples are given of how support can be developed in health care to make children involved. It also includes suggestions for how local care guidelines can be developed to better include children and promote

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

open family dialogue about the situation and everyone's emotional well-being, something that is protective against psychological problems.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Världshälsoorganisationen. Palliative care (whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf (who.int)). 2020.
2. Bonfenbrenner, U., Ecology of thje family as a context for human development: Research perspectives *Developmental Psychology*, 1986. 22(6): p. 723-742.
3. Andersson, G., Utvecklingsekologi och sociala problem, in *Perspektiv på sociala problem*, A. Meuwisse and H. Sward, Editors. 2013, Natur & Kultur.
4. Lövgren, M., et al., Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2016. 33(4): p. 297-305.
5. Bergersen, E., et al., Adolescents' and young people's needs and preferences for support when living with a parent with life-threatening cancer: a grounded theory study. *BMC Palliat Care*, 2022. 21(1): p. 164.
6. Bergersen, E.B., M. Larsson, and C. Olsson, Children and adolescents' preferences for support when living with a dying parent - An integrative review. *Nurs Open*, 2022. 9(3): p. 1536-1555.
7. Rajendran, P., et al., Healthy siblings' perspectives about paediatric palliative care: A qualitative systematic review and meta-synthesis. *Palliat Med*, 2024. 38(1): p. 25-41.
8. Alvariza, A., et al., How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals-A nationwide survey. *Palliat Support Care*, 2017. 15(3): p. 313-319.
9. Lövgren, M., et al., Care at End of Life Influences Grief: A Nationwide Long-Term Follow-Up among Young Adults Who Lost a Brother or Sister to Childhood Cancer. *J Palliat Med*, 2018. 21(2): p. 156-162.
10. Lövgren, M., et al., Siblings' experiences of their brother's or sister's cancer death: A nationwide follow-up 2-9 years later. *Psycho-oncology*, 2015. 25(4): p. 435-40.
11. Bylund-Grenklo, T., et al., Teenagers want to be told when a parent's death is near: A nationwide study of cancer-bereaved youths' opinions and experiences. *Acta Oncol*, 2015. 54(6): p. 944-50.
12. Wallin, A.E., et al., Insufficient communication and anxiety in cancer-bereaved siblings: A nationwide long-term follow-up. *Palliat Support Care*, 2015: p. 1-7.
13. Bylund Grenklo, T., et al., Self-injury in teenagers who lost a parent to cancer: a nationwide, population-based, long-term follow-up. *JAMA Pediatr*, 2013. 167(2): p. 133-40.
14. Elliot, L., et al., Somatic symptoms in adolescents with an ill parent. *Psychosom Medicine*, 2022. 84 (4): p. 421-428.
15. Faccio F., Ferrari F., and G. Pravettoni, *European Journal of cancer care*. 2018.
16. Cockle-Hearne, J., et al., The dying parent and dependent children: a nationwide survey of hospice and community palliative care support services. *BMJ Support Palliat Care*, 2022. 12(e5): p. e696-e704.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

17. Franklin, P., et al., Health and social care professionals' experiences of supporting parents and their dependent children during, and following, the death of a parent: A qualitative review and thematic synthesis. *Palliat Med*, 2019. 33(1): p. 49-65.
18. Dalton, L., et al., Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. *Lancet*, 2019. 393(10176): p. 1164-1176.
19. Hanna, J.R., E. McCaughan, and C.J. Semple, Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: A systematic review. *Palliat Med*, 2019. 33(8): p. 1017-1044.
20. Rutter, M., Implications of resilience concepts for scientific understanding. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2006. 1094: p. 1-12.
21. Rostila, M., et al., Experience of Sibling Death in Childhood and Risk of Death in Adulthood: A National Cohort Study From Sweden. *Am J Epidemiol*, 2017. 185(12): p. 1247-1254.
22. Lundy, L., 'Voice' is not enough: Conceptualising Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *British Education Research Journal*, 2007. 33(6): p. 927-942.
23. Shier, H., Pathways to participation: openings, opportunities and obligations - A new model for enhancing children's participation in decision-making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *Children & Society*, 2001. 15: p. 107-117.
24. Davies, C., D. Waters, and J. Fraser, Children's and young people's experiences of expressing their views and having them heard in health care: A deductive qualitative content analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 2023. 33(4): p. 1506-1519.
25. Lövgren, M., et al., Stöd till syskon, riktlinjer - BARN. 2020: Karolinska Universitetssjukhuset, Astrid Lindgrens Barnsjukhus.
26. Beardslee, W.R., When a parent is depressed - how to protect your children from the effects of depression in the family. 2002, Boston: Little, Brown and Company.
27. Pihkala, H., Beardslee's preventiva familjeintervention för barn till föräldrar med psykisk sjukdom. Svenska familjers erfarenheter, in *Inst för Klinisk Vetenskap, Enheten för psykiatri*. 2011, Umeå Universitet: Umeå
28. Alvariza, A., et al., The Family Talk Intervention in palliative home care when a parent with dependent children has a life-threatening illness: A feasibility study from parents' perspectives. *Palliat Support Care*, 2020: p. 1-7.
29. Ayoub, M., et al., The Family Talk Intervention in Pediatric Oncology: Potential Effects Reported by Parents. *Children (Basel)*, 2024. 11(1).
30. Eklund, R. and M. Lövgren, The Family Talk Intervention in pediatric oncology: ill children's descriptions of feasibility and potential effects. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2021.
31. Ivéus, K., et al., Family bonding as a result of the Family Talk intervention in pediatric oncology – siblings' experiences. *Pediatr Blood Cancer*, 2021.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

32. Eklund, R., et al., The Family Talk Intervention for families when a parent is cared for in palliative care – potential effects from minor children's perspectives. *BMC Palliative Care*, 2020. 19(50).
33. Lövgren, M., C. Udo, and U. Kreicbergs, Is the family talk intervention feasible in paediatric oncology? An evaluation of a family-based psychosocial intervention. *Acta Paediatr*, 2021.
34. Eklund, R., et al., Children's Experiences of the Family Talk Intervention When a Parent is Cared for in Palliative Home Care – A Feasibility Study. *Death Studies*, 2020.
35. Ayoub, M., et al., Voices of Children with Cancer and Their Siblings in the Family Talk Intervention. *Children (Basel)*, 2025. 12(3).

19. Barn som anhöriga när en närstående vårdas på sjukhus – bemötande och delaktighet

Susanne Knutsson

Sammanfattning

Besöksrestriktioner gällande barns besök på en intensivvårdsavdelning har minskat eftersom familjemedlemmar insisterar på tillgång för sina barn och barnbarn, media lyfter fram vikten av familjeengagemang och forskning bekräftar fördelarna, såsom känslor av delaktighet och minskat lidande. Men sjuksköterskor och föräldrar har fortfarande egen rädsla för situationen, tillsammans med ambitionen att skydda och ta hand om barnet och patienten. Sjuksköterskor tenderar att förlita sig på personligt omdöme snarare än att överväga bevis eller policy. Tillsammans med attityder, bristande färdigheter i att främja känslomässiga behov och i att kommunicera med barn på deras individuella förståelsenivå begränsar detta barns besök på en intensivvårdsavdelning. Organisatoriska faktorer, inklusive restriktiva policyer, åldersbegränsningar, miljöfaktorer, psykiska trauman och infektionsrisker för både barn och patient, är också faktorer som fortfarande existerar. Trots att det infördes lagbestämmelser för att trygga barns rättigheter i Hälso- och sjukvårdslagen och trots resultat från forskning som visade att barn mår bra av att besöka sin sjuke närstående på sjukhus och vara delaktiga i familjens situation, har det funnits barriärer att anpassa vårdverksamheten i enlighet med detta.

I det här kapitlet presenteras en ram för bemötande och delaktighet av barn som anhöriga. Ramen har utarbetats och beforskats med intentionen att barn som anhöriga till en sjuk närstående med allvarlig sjukdom/skada snabbt ska identifieras och göras delaktiga i den närståendes situation vilket kan minska barnets och familjens lidande. Kliniska implikationer för bemötande och för hur barn önskar bli bemötta och vad de uppfattar som viktigt samt ett "Take home message" presenteras också. Kapitlet är grundat i forskning med teoretisk förankring och har utarbetats i linje med barns rättigheter.

Sammanfattningsvis handlar kapitlet om besökspolicyer på sjukhus och vilka skäl som brukar anges av vårdpersonal för och emot barns besök, samt om vårdnadshavares och barns egna tankar och upplevelser av besök. Kapitlet innehåller även kliniska implikationer om hur vårdpersonal kan bemöta barn som anhöriga och göra dem delaktiga i den sjuke närståendes och familjens situation i praxis och därmed lindra barns lidande i nutid och framtid.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Inledning

Besöksrestriktioner gällande barns besök på en intensivvårdsavdelning existerar fortfarande och sjuksköterskor tenderar att förlita sig på personligt omdöme snarare än att överväga evidens eller policy. För att trygga barns rättigheter finns lagar (HSL 1982:763 kap 5 §7, tillägg i SFS 2010; UNCRC, 2018: 1197) [1, 2] som lyfter fram barns rättigheter när det gäller engagemang och information. Trots att lagstiftning som gäller barns rättigheter funnits länge har verkställigheten inte förändrats och sjukvårdspersonalen saknar närmare kunskap om lagens innebörd inom intensivvården. Många sjuksköterskor och annan vårdpersonal har inte vetskap om dessa lagars existens än mindre satt dem i handling. Det här kapitlet berör barn som anhöriga (0–18 år) då en närstående är svårt sjuk och vårdas på en intensivvårdsavdelning.

I kapitlet sammanfattas 20 års forskning inom ämnet. Kapitlet presenterar besökspolicyer på intensivvårdsavdelningar, vilka skäl vårdpersonal och vårdnads-havare har för och emot barns besök, samt vårdnadshavares och barns egna tankar och upplevelser av besök. En struktur för bemötande och delaktighet av barn som anhöriga har utarbetats i linje med barns rättigheter och presenteras. Kliniska implikationer för bemötande och för hur barn önskar bli bemötta samt vad de uppfattar som viktigt är sammanfattat. Ett ”Take home message” avslutar kapitlet. Kapitlet är grundat i forskning [3–14, 16–18] med teoretisk förankring [15] och i kunskap som vuxit fram genom praktik, litteratur, observationer och dialog med patienter, deras barn och kollegor. Kunskapen är överförbar till andra avdelningar på sjukhus.

När det ofattbara händer

När en förälder plötsligt blir allvarligt sjuk, skadad eller avlider förändras livssituationen för barnet och övriga familjen. För barnet blir situationen traumatisk och kan innebära en allvarlig risk för barnets framtida hälsa. Samtidigt upplever föräldrar att det är svårt att prata med sina barn om sjukdomen, och önskar därför skydda dem från situationen. Barn som lever med en förälder som har en livshotande sjukdom känner ofta skuld och rädsla för att vara orsak till förälderns sjukdom eller för att förvärra situationen. De känner också en ökad rädsla för att föräldern ska dö. Dessa barn har även en ökad risk för psykisk ohälsa, såsom sömnproblem, beteendeproblem som ger svårigheter i skolan, depression och ångest. Tonåringar, speciellt, har en ökad risk för självskadebeteende, suicidala tankar och suicidförsök. Barn som lever med en svårt sjuk förälder tar även ett större ansvar för hemmet när de märker att en allt större börda läggs på den friska föräldern. Detta kan upplevas av barnen som stressigt, och att de förlorar sin vardagsrutin med kompisar och aktiviteter men också som betydelsefullt då det är en möjlighet att få hjälpa till. Utan riktat, specifikt och tillfredsställande stöd riskerar barn som lever med en förälder som har en livshotande sjukdom att utveckla låg självkänsla, beteendesvärigheter (t.ex. ilska och aggression), långvarig sjukdom eller för tidig död orsakad av allvarlig

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

psykisk ohälsa, missbruk, självskada och självmordsförsök. Uppvisar barn negativa upplevelser under sin förälders sjukdom, vid tidpunkten för dödsfallet och/eller efteråt ökar risken för psykosocial ångest bland barn som anhöriga [3].

Barns rättigheter i lag

För att trygga barns rättigheter i Sverige gjordes den 1 januari 2010 (HSL 1982:763 kap 5 §7) ett tillägg i lagstiftningen (SFS 2010) [1] om att hälso- och sjukvårdspersonal har ansvaret att beakta barns behov av information, råd och stöd när en förälder är allvarligt sjuk eller oväntat dör. Parallellt med detta trädde FN:s konvention om barnets rättigheter (UNCRC, 2018: 1197) [2] i kraft som lag i Sverige den 1 januari 2020, som lyfter fram barns rättigheter när det gäller engagemang, delaktighet och information. Dock har det visat sig att få sjuksköterskor har vetskap om dessa lagars existens än mindre satt dem i handling. Därför finns det ett behov av att kontinuerligt lyfta fram och öka kunskapen och medvetenheten kring evidensen som främjar barns besök och delaktighet. Evidens står för vetenskapliga belägg som talar för eller emot en teori eller hypotes. Det är det bästa sammantagna vetenskapliga beviset.

Vetenskaplig forskning, evidensen, visar att barns delaktighet genom besök av närstående som vårdas på en intensivvårdsavdelning (IVA) främjar barns hälsa, minskar lidande och bidrar till en tillämpning av en mer familjecentrerad vård med dess kärnkomponenter värdighet och respekt, information, delaktighet och samarbete. Trots lag och forskning är barn fortfarande begränsat delaktiga på IVA och andra avdelningar på sjukhuset när det gäller besök och erhållen information [3].

Forskningsresultat under åren

Besökspolicyer och orsaker till besöksrestriktioner

Forskning visar att kulturförändring kring besökspolicyer och hur man tar hand om och vårdar barn som anhöriga har skett på många intensivvårdsavdelningar och andra vårdavdelningar runt om i världen. Besökspolicyer varierar i tid och med miljön sett i ett globalt perspektiv (kultur, krig, sjukdomar t.ex. covid). Dock mer generellt verkar det som att besöksrestriktioner har minskat. Familjemedlemmar insisterar på tillgång för sina barn och barnbarn, media lyfter fram vikten av familjeengagemang och forskning visar bevis på fördelarna med barns besök på intensivvårdsavdelningen, såsom känslor av delaktighet och minskat lidande. Men sjuksköterskor och föräldrar har fortfarande en egen rädsla för situationen, tillsammans med ambitionen att skydda och samtidigt ta hand om barnet. Sjuksköterskor tenderar att förlita sig på personligt omdöme snarare än att överväga bevis eller policy, och deras attityder, bristande färdigheter i att främja känslomässiga behov och i att kommunicera med barn, såväl som deras utbildning nivå, verkar ha en

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

inverkan på besök hos barn. Organisatoriska faktorer, saknad av utbildning, inklusive restriktiva policyer, åldersbegränsningar avseende barnet, miljöfaktorer, psykiska trauman hos barnet och infektionsrisker för både barn och patient, är också faktorer som fortfarande existerar. Nedskrivna policyer gällande barns besök på IVA finns inte men studier visar att barns besök och delaktighet är beroende av olika orsaker.

Avdelningschefers muntliga linje gällande barns besök

Verksamhetschefer för intensivvårdsavdelningar i Sverige, har under årens lopp beskrivit avdelningens muntliga linje gällande barns besök [4] till exempel:

- Varje patient kan bara ha två besökare åt gången
- Den sjuksköterska som är involverad måste före barnets besök ge klartecken för besöket
- Det är upp till varje sjuksköterska att bestämma om barnet ska få besöka eller inte
- Besök ska bestämmas på individuell bas
- Det är upp till var familj att bestämma ifall barnet ska besöka eller inte
- Barn som besöker en närstående på patientrummet måste få information om både patienten och miljön inne på rummet före besöket utifrån den individuella situationen
- Se till familjens önskemål, att visa generositet och ödmjukhet och ge stöd
- Visa en positiv inställning till barn som besökare
- Ge information direkt till barnet
- Lyssna på vad barnet har att säga och att bry sig om deras åsikter och önskningar
- Ge barnet information om lekterapi, sjukhuspräst, kurator och psykiatriker

Sjukvårdspersonals och vårdnadshavares skäl för barns besök

Sjuksköterskor, läkare och vårdnadshavare har också beskrivit skäl för barns besök vilka sammanfattas nedan [5–12].

- Det är viktigt för barnets hälsa i framtiden. Besöket kan minska barns psykologiska problem såsom känslor av övergivenhet och skuld
- Om barnet saknar den närstående
- Att besöka är en naturlig handling
- Barnet ska få närhet av den närstående
- Låta barnet besöka av respekt för barnet
- Barnet ska bli försäkrat om att den närstående lever och kommer att klara sig
- Barnet ska bli lugnt
- Om en i familjen lider så lider alla

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- Den närstående ska känna stöd ifrån alla familjemedlemmar oberoende av ålder. Barn ska vara en del i processen, en del av familjens situation, barn ska inte ställas vid sidan av
- Det är lättare att se patienten än att fantisera om den utifrån någons berättelse
- Barn bör få en egen bild av vad som händer och då är det också lättare att förstå vad som händer och hur sjuk den närstående har varit samt vad han/hon har fått gå igenom, då är det lättare att förstå varför människorna omkring är ledsna och uppför sig som de gör
- Barn ska inte bli skyddade från verkligheten
- Fantasier kan vara mer skrämmande än verkligheten
- Patienten kanske får mer ork att kämpa mot sin sjukdom/skada och sitt tillstånd
- Barnet ska få visa att det bryr sig om
- Barnet ska få känna sig behövd
- Barn har samma behov som vuxna d.v.s. behov av kärlek och att dämpa ångest och förlust
- Om barnet önskar att besöka
- Det är viktigt för relationen till den sjuke/skadade närstående
- Om relationen är stark
- Få en möjlighet till att se sin närstående en sista gång, för att ta ett sista farväl

Sjukvårdspersonals och vårdnadshavares skäl mot barns besök

Avdelningschefer, sjuksköterskor, läkare och vårdnadshavare har också skäl *mot* barns besök [5–12]:

- Barnets ålder är för låg d.v.s. barn under 7 år
- Barnets relation till patienten är inte nära nog
- Patientens utseende kan vara skrämmande
- IVA omgivningen kan vara skrämmande
- Risk för infektion hos barnet
- Risk för infektion hos patienten
- Risk för barnets hälsa i framtiden om det besöker
- Barnet är för stimmigt och för stöjt för patientens bästa
- Barnet är för stimmigt och för stöjt för personalen och deras arbete
- Minnet av den närstående ska bevaras ljust och positivt
- Om barnet inte vill besöka
- Om patienten inte vill ha besök av barn
- Om anhöriga är för trötta och ledsna
- Om barnet är känsligt
- Det beror på barnet och att ett besök måste bestämmas individuellt
- Det beror på barnets mognad, ålder, barnets hälsa och psykiska status och barnets självförtroende

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- Det beror på själva utgången av den närståendes situation
- Det beror på om barnet kan få hjälp och stöd ifrån familjen
- Om barnet inte kan få professionellt stöd från t.ex. kurator
- Om barnet är oförmögen att ta in information eller att förstå
- Om färdsträckan mellan sjukhuset och barnets hem är för lång

Många sjuksköterskor och läkare upplever att det är mer äldre kollegor som inte låter barn besöka och att många inte tillåter besök på grund av egen rädsla, osäkerhet, ovilja till att informera och förklara eller att de saknar förmåga att hantera barn som besökare, de är inte vana vid barn. Det kan dock vara så att en del personal skyller på infektionsrisken när det egentliga skälet är deras egen rädsla, osäkerhet och ovilja till att informera och förklara.

Emellertid är det så att bandet mellan förälder/närstående och barn görs sårbart genom separationen och behöver upprätthållas då barnet uttrycker ett behov av att vara nära den sjuke föräldern/närstående och att ses som en anhörig [3]. Därför finns det ett stort behov av att kontinuerligt lyfta fram och öka kunskapen och medvetenheten hos personal och hos den sjuke och dennes anhöriga kring den vetenskapliga evidensen [3–18] som främjar barns besök och delaktighet samt om de lagar [1, 2] som reglerar barnens rätt till delaktighet. I allt detta så är det viktigt att vi ser till varje enskilt, unikt barn och utgår ifrån dennes erfarenheter och gör det bästa för barnet.

Vårdnadshavares upplevelser gällande barns besök

Forskning visar att vårdnadshavare upplever att barn visar många olika reaktioner när de besöker sin sjuke närstående, det är allt från lycka till rädsla eller ingen speciell reaktion alls. De upplever att besök är bra för barnet och att det ger en positiv upplevelse. Vårdnadshavare kan uppleva en glädje och en stolthet hos barnet över att kunna besöka och ha modet att besöka. Att besöka bedöms som lärorikt eftersom det resulterar i en ökad medvetenhet om den närståendes tillstånd och dennes behov av hjälp och återhämtning. Vårdnadshavare upplever också att barnen uppskattar sjukhuspersonalen och deras arbete, de blir medvetna om vad de gör och de blir nyfikna och intresserade av vad personalen gör samt av vad som faktiskt händer med deras närstående. Att se och faktiskt möta sin närstående betyder mycket för barn. Vårdnadshavare upplever att barn gör som de brukar när de träffar den närstående, de ger dem en puss på kinden eller kramar dem. Många vårdnadshavare menar att besöket är en naturlig del av livet. Barnens frågor kan bli besvarade. Vårdnadshavare upplever att barns största intresse under besöket är både den närstående och intensivvårdsutrustningen. Barnen sitter gärna i den närståendes säng eller mycket nära, de ger klappar och kramar och håller i den närståendes hand. De sjunger, pratar och berättar historier för den närstående och försöker att muntra upp denne på olika sätt. Men barn är också intresserade av leksaker och att skriva i den närståendes dagbok.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Vårdnadshavare upplever också att deras barn frågar eller kommenterar mycket under besöket. Barnet ställer frågor om ifall den närstående kommer att överleva, om den närstående kommer att kunna prata igen, hur utrustningen fungerar och vad den är till för. Hjärtslagen på skärmen är till exempel mycket intressant. Barnen ställer också frågor om ljud och dofter och varför personalen gör det de gör och om den närstående kan höra eller har ont. De är nyfikna. Det är då viktigt att möta barnet i sin nyfikenhet, att låta dem ställa frågor och att kommunicera med dem på ett sådant sätt så att de kan ställa frågor. Vårdnadshavare upplever ofta att det är de själva som får ta ansvaret för att barnet ska få information om den sjuke närstående eller om vad barnet kommer att få se under besöket. Sjuksköterskor informerar inte barn om detta före eller efter besöket men de finns ofta inne i rummet hos den närstående och då ger de också information.

De flesta vårdnadshavare upplever oftast att besök inte är en risk för framtida hälsa och välbefinnande för barnet. Samtidigt finns det vårdnadshavare som är oroliga för att barn kan bli skrämda och oroliga om de inte får förklaringar, stöd och information före, under och efter besöket. Vårdnadshavare tänker också att om barnet inte får besöka kan det finnas en risk för framtida hälsa och välbefinnande i termer av obesvarade frågor, upplevd skuld för att inte besöka och ångest eller ilska. Barn kan också få känslor av att de skjuts åt sidan, inte ingår i familjen, att de är bortglömda eller ansedda som mindre viktiga. Det finns en risk att de lämnas med tankar och spekulationer. Det är viktigt att barn har en möjlighet att välja om de ska besöka eller inte och att de får information före, under och efter besöket [10–12].

Barns egna tankar och erfarenheter av att besöka

Det är en jobbig väntan

Forskning visar att barn upplever att det innebär en väntan att besöka den sjuke närstående på sjukhuset. De upplever att det är tråkigt och jobbigt att vänta på så mycket olika saker. Först får de vänta på att komma in på avdelningen, de måste ringa på en klocka, sen får de vänta utanför patientrummet på att få komma in i patientens rum. När de väntar finns det inget att göra eller sysselsätta sig med vilket gör att det är svårt att slappna av och då känner de sig spända. Att sitta still och vänta upplevs som jobbigt och svårt. Väntan innebär också att vänta på besked om den närstående, att vänta på att den närstående ska bli frisk. Att vänta kan förknippas med "förväntan", väntan på ett hopp om att tillvaron skall bli som vanligt vilket förutsätter att den närstående tillfrisknar och återvänder hem till "vardagen". Barnet kan känna att det befinner sig i ett tidsligt och rumsligt mellanrum, där väntan representerar en känsla av att vara utanför och åtskild från det normala vardagliga livet. Att vänta innebär också att vara i "ovisshet" om vad som ska visa sig och vad som kommer att upplevas. Att vänta utan att ha något att göra eller syssla med, som hjälper till att minska eller avleda "väntelägets" spändhet och oro leder till ytterligare svårigheter att slappna av. Möjligheter till att leka, spela, rita och att titta på video/DVD eller TV för att underlätta situationen är därför viktigt [13].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Mötet med den sjuke anhörige och med omgivningen är både skönt och konstigt

Barn berättar om att "det är skönt och konstigt" att träffa sin närstående som vårdas på sjukhus. Att i verkligheten få se och träffa den närstående betyder mycket för dem och de tycker att det känns skönt och bra, att få se, hälsa på, träffas och få vara med den närstående. Det är viktigt för dem att inte känna sig utanför och att de får visa den närstående att de "bryr sig". De vill tala om för den närstående vad som hänt under dagen, de vill röra och hålla om dem som de brukar göra och varje tecken på att den närstående uppfattat barnets närvaro gör dem glada. Barnens uttalanden om att det är skönt att få träffa den sjuke närstående kan ses som att oro och ovisshet om den närstående övergår i lättnad och glädje som konkretiseras i en närvarohet. Närvaroheten kan förstås som dubbelsidig, som ett begär att få visa sin omtanke och kärlek i konkret närvaro och som ett behov av att få visshet genom att själv få se. Närvaroheten tycks leda till en känsla av "befrielse" och lättnad.

Det som barnen berättar om som "konstigt" upplevs ofta som något främmande, men också något intressant och annorlunda innehållande både rädsla och ett avståndstagande, men också nyfikenhet. Bland annat kan den närståendes utseende upplevas som konstigt eftersom det är förändrat och inte som vanligt. Den närstående har blivit magrare eller svullen, har sår, bandage, slangar eller hål på kroppen eller i halsen vilket en del barn upplever som läskigt eller äckligt. Trots denna förändring kan de ändå känna igen den närstående. Även lukter och den närståendes beteende kan upplevas som konstigt liksom att livet är sådant att även unga kan vara så sjuka. Barn upplever det också konstigt att prata med någon som sover och inte ger några svar. Men, trots upplevelsen av att det känns konstigt upplever många barn att den närstående ändå är densamma och de bryr sig inte om att omgivningen inte är den vanliga. De hälsar som vanligt på den närstående när de kommer och de både rör vid och pratar med/till den närstående även om denne inte svarar.

Många barn tycker att apparaterna är "konstiga", de är intressanta och de blir nyfikna på dem, hur de fungerar etc. men de tycker också att de låter mycket. Barn tycker ofta att det är mer utrustning kopplat till den närstående och i patientrummet än vad de föreställt sig. Men, fastän de tycker att det är många apparater, så upplever de flesta ändå att de inte känner sig rädda för dem eller att de skrämmer dem. Några barn har dock berättat att de blev skrämda av själva apparaterna och av pipen från maskinerna eftersom de sett på TV att när en apparat piper så dör patienten. Detsamma gäller EKG- monitorn, den är intressant och många barn fastnar med blicken på den eftersom "strecken" rör på sig. Men, barn har också berättat att de känner en rädsla för att EKG-monitorn ska visa "raka streck" vilket de sett på TV betyder att människan dör. Barn upplever också att sängen som den närstående vårdas i är "konstig", den väcker nyfikenhet och de kan se den som en vagn av plåt och järn. Barn uttrycker också en rädsla för alla slangar som går in i patientens kropp. När barn ser att den närstående är beroende och utlämnad till fungerande teknik tänker de på vad som skulle hända om det blir strömavbrott. När en del barn

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

upplever att den närstående, rummet och alla saker är konstiga vågar de inte gå nära, hälsa, prata med eller beröra den närstående. De ställer sig då en bit ifrån den närståendes säng och "tittar" på honom/henne. En del barn vågar inte gå nära av rädsla för att något ska gå sönder och att det kan skada den närstående. Detta "konstiga" kan ses som att det barnen ser, upplever och konfronteras med i mötet med den närstående och IVA miljön inte är det vanliga och kända utan något annorlunda som skiljer sig från det som de tidigare erfarit. Det som inledningsvis är konstigt, okänt eller ovant tycks snart bli glömt när barnet kan bortse från detta. Det konstiga innebär också en känsla av maktlöshet och vad som barnet önskar och vill kan inte och blir inte så. Föränderligheten ger känslor av "konstighet" att stå bredvid och utanför livet, att bli åskådare till det som sker. Det som sker tycks i sig inte riktigt vara verklighet. Det "konstiga" innebär både ett avståndstagande, ett särskiljande eller åtskiljande men det är också något som lockar till förståelse. En annan dimension i "konstigt" är att livet är konstigt, vilket kan förstås som att det är svårt att förstå livet och dess egna villkor, att deras närstående drabbas, att livet inte är rättvist och att själva livet är så oförutsägbart [13].

Det är vitt

Barn upplever patientrummet som att allt där är vitt, även fast det egentligen inte är det. Barn kan uppleva vitt som en dyster färg, vilket medför att även omgivningen upplevs som dyster, inte hemtrevlig eller mysig utan opersonlig, tråkig, "sjukhusaktig", ful och utan färger. Ljuset i rummet upplevs som störande och barnen tycker inte att det är tillräckligt ljust inne hos patienten. Även om det var så vitt överallt så upplever de inte att det är ljust, de tycker att omgivningen ska vara lite ljusare. Barn har berättat att de upplever det som att personalen har det mycket mysigare och hemtrevligare på sin sida av rummet eftersom där finns det färg på t.ex. pärmar och lampor. Det vita kan för barn förknippas med "dysterhet" och olustkänslor. Vitt tycks för barnen stå för opersonlighet, brist på glädje och liv, och kan tolkas som farhågor om död och att förlora någon, medan färger står för det hemtrevliga, personliga och glädje – det levande. Det vita representerar dysterheten och att livet inte längre är som det brukat och ett särskiljande från det trygga i hemmet, det hemlika, till det opersonliga och den oåterkalleliga förändringen. När hemtrevligheten inte finns betyder det att den närstående inte mår bra och att hon/han är på fel plats [13].

Alltid i mina tankar

När ett barn besöker sin sjuke närstående på sjukhus är barnets tankar fokuserade på den sjuke. Barn tycker att besök är viktigt eftersom de har en önskan om att den närstående inte ska lämnas ensam på sjukhuset. För dem innebär separationen att de aldrig känner sig "hela", eftersom de känner att något är förlorat och saknas och detta sysselsätter barnens tankar. De känner att något extraordinärt fel är på gång och det här fastnar i barnens tankar och lämnar dem i en oförutsägbart situation av

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

vånda. Tankarna handlar om en oro för utgången för den sjuke närstående vilket är kopplat till en känsla av spändhet och av att vara utanför och separerad från den sjuke. Barn har oftast en djup och stark önskan eller längtan över att allt ska vara som det var förr, men de känner ändå att det är viktigt att lära känna situationen och att vara med. Genom att besöka får de visa att de bryr sig om den närstående och att de tänker på dem och att de önskar och hoppas att den sjuke närstående ska överleva.

Barnen känner medkänsla och medlidande för sin sjuke närstående och med det menar de att de "känner med" personen. De försöker sätta sig in i hur hemskt det måste vara för den sjuke att till exempel ha ett hål i halsen. De vill inte att den närstående ska vara sjuk, vara så hjälplös, och de önskar att det fanns något de kan göra, om de kan göra något mer för den sjuke än att bara vara nära och hjälpsam [14].

Känslor av saknad, ledsenhet och sorg

Barn känner en saknad och en ledsenhet när de talar om att deras närstående troligtvis kommer att dö. De känner sig ledsna för att den närstående är på fel plats, vare sig personen har klarat sig och ligger kvar på sjukhuset eller om personen dött. Barn uttrycker en vilja av att den närstående inte ska vara där den är utan hemma med dem, de vill ha dem nära sig, hemma. Detta kan skapa känslor av sorg och störningar av en "normal" vardag eftersom känslorna återkommer då och då i deras dagliga rutin. Barn upplever också sorg och ledsenhet när de är tvungna att lämna eftersom de inte känner att det är rätt att gå och lämna den närstående kvar på sjukhus. Många barn har en önskan om att vara nära den sjuke hela tiden. De kan till och med känna att personalen inte lämnar dem ensamma, vilket de upplever hindrar dem från att vara med den sjuke och ha den för sig själv. Att inte ha möjlighet att vara med den närstående i avskildhet och i lugn och ro kan leda till en känsla av saknad och sorg över att vara separerad. Barn kan uppleva att livet inte längre är som det brukar vilket kan väcka känslor av orättvisa och en längtan efter det vanliga liv som fanns före händelsen. Barn kan också visa en ledsenhet över det faktum att deras närstående inte ser ut som den brukar, den har verkliga sår och har förändrats mycket i utseende, till exempel har blivit svullen eller smal [14].

Känslor av rädsla och att något är fel

Rädslan kan uttrycka sig som smärta eller "stickningar" i kroppen när ett barn inser att villkoret för den närstående är allvarligt och att denne faktiskt kan dö. En del barn vågar inte gå till sjukhuset och besöka eftersom de inte kan föreställa sig vad de kommer att få se. Barn beskriver att de är rädda för verkligheten, att något är fel och de funderar på hur detta kunde hända. De upplever en "pirrande" känsla av överklighet. I de fall då den närstående dör önskar barnet ofta att det hade besökt.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Situationen blir ett skrämmande allvar för barnet och de inser plötsligt att vardagen kommer att förändras drastiskt. Ingen vet hur friska närstående kommer att kunna hantera sjukdomen/skadan eller hur livet kommer att bli för dem alla. Ingen vet heller hur länge den sjuke närstående faktiskt behöver stanna kvar på sjukhuset och hur återhämtningen kommer att bli. Barn tänker också på andra runt omkring dem, de funderar på konsekvenserna för deras övriga närstående, d.v.s. de som skulle bli kvar om den sjuke närstående dör och hur de då ska klara sig. Barn kan också lämnas i ovisshet om hur situationen är för deras närstående men genom att besöka på sjukhuset får de visshet om att den närstående är i ett allvarligt tillstånd, beroende av teknik och kan dö. Att inte veta vad som kommer att hända kan leda till osäkerhetstankar, vilket i sin tur kan leda till någon form av ensamhet och tankar på att inte klara av sin egen överlevnad och en känsla av att inte kunna påverka eller ändra [14].

Känslor av hopp och förtvivlan

Barn upplever både hopp och förtvivlan när de har en svårt sjuk närstående som vårdas på sjukhus. De hoppas att den närstående ska klara sig, de känner ett hopp men när de förstår hur sjuk den närstående är, att den kan dö, är döende eller död, försvinner hoppet. Ibland är barnens fantasi värre än verkligheten och då kan hoppet komma tillbaka när de ser att verkligheten inte är så illa som de tror. Många barn tror att verkligheten är samma som det de ser på TV. Känslan av "hopp" kan innebära en positiv förväntan över att den närstående kommer att "göra det" eller bli bra igen och återvända hem. Att hoppas på detta kan vara en tröst och lindra eller undertrycka känslor av förtvivlan. Barn beskriver att de upplever att känslor och tankar kan "hoppa" mellan hopp och förtvivlan och att de i sin förtvivlan väntar på att hoppet ska återvända [14].

Att bevittna och själv se

Genom att se den närstående i sjukvårdsmiljön, känner barn en slags lättnad då de kan se att den närstående fortfarande lever. Genom att se och få träffa den sjuke närstående i patientrummet och att få vara nära försvinner ofta känslorna av saknad och barnen känner sig mer lugna. Att vara nära, se och möta den närstående skapar känslor av lättnad, tillfredsställelse och lycka. Men, att se kan också betyda att bevittna händelser och "saker" som upplevs som fruktansvärda. Att bevittna verkligheten kan vara svårt ibland då den sjuke inte ser ut som vanligt och att de inte kan få kontakt med dem. Men att få se verkligheten upplevs som mycket bättre än att skapa sina egna fantasier. Att se något hemskt och "läskigt" kan leda till känslor av maktlöshet och tveksamhet. Det kan också väcka känslor av oförmåga, vilket kan skapa en total förlamning och frånvaro av tårar och detta kan också ha en tendens att stanna kvar i deras tankar under en lång tid.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Barn kan känna en känsla av "glädje" efter att ha sett sin sjuke närstående i verkligheten. Den tunga "klumpen" i magen försvinner och ersätts av en känsla av frid. De är glada och överväldigade över att den närstående lever och fortfarande är "med" dem. Att se den närstående och bli övertygad om att denne lever ger glädje och lugn i deras hjärta, de upplever också att de har en inre styrka eftersom de vågade gå in. Att se och vara med den närstående lindrar smärtan. Det betyder mycket för barnen att få träffa och få vara med den närstående samt att få se och ha möjlighet att visa att de bryr sig om den närstående. De känner sig då behövda men också stolta över sig själva, de känner att de gjort något bra. De kan också känna glädje om den närstående ser och blir medveten om deras närvaro. Känslorna av att inse att en älskad fortfarande lever kan leda till känslor av lycka samtidigt som allvaret blir mer uppenbart. Dessa olika känslor kan leda till förvirring och till känslor av att inte vara säker. Dessa känslor konkurrerar i barnets tankar och kan väcka känslor av oro [14].

Hur kan vårdpersonal bemöta barn som anhöriga och göra dem delaktiga i den närståendes och familjens situation?

I detta avsnitt beskrivs hur resultat av forskning integrerats med den teoretiska grunden och genererat i olika sätt hur vårdpersonal kan finnas där, vara tillgängliga för barn som anhöriga och hur vårdpersonal kan bemöta barn och göra dem delaktiga i den närståendes och familjens situation. Barn blir delaktiga när det känner att de får dela situationen med den sjuke närstående och resten av familjen. De blir delaktiga genom att få information och genom att besöka. Känslan av delaktighet kan vara beroende av hur familjen och vårdpersonalen inkluderar barnet i den sjuke närståendes situation och hur barnet blir bemött.

Teoretisk grund

Den teoretiska grund som forskningen i det här kapitlet vilar på är professor Katie Erikssons caritativa vårdvetenskapliga teori [15]. Caritas handlar om att bry sig om, mänsklig kärlek och barmhärtighet, en önskan att hjälpa en person att bli en hel människa och detta är det grundläggande motivet till att vårda. Centralt i det caritativa vårdandet i detta sammanhang är att tillåta och främja barnens delaktighet i det naturliga vårdandet av den sjuke, att få bry sig om och känna sig engagerad. En förutsättning för detta är att tillåta barn att besöka den närstående, att som professionell vårdare visa omtänksamhet, medlidande och en vilja att se och lindra andras lidande.

Denna vårdvetenskapliga filosofi kan inte bara informeras om utan vårdpersonal behöver bli bärare av den vilket betyder att den vårdvetenskapliga filosofin behöver integreras i vårdpersonalens tänkesätt för att den ska kunna komma ut i handling. När vårdpersonal blir bärare av ett sant ethos (etisk grundläggande syn), caritas (kärlek och medlidande), utstrålar hon claritas, en inre kraft och glädje. Detta måste ske genom att i olika reflektionsgrupper medvetandegöra vårdpersonal om vikten av ett vårdande bemötande och att genom specifik och riktad utbildning öka deras

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

kunskap om det caritativa vårdandet. Den naturliga vården måste integreras med den professionella. Vårdpersonal behöver förstå vikten av att barn som anhöriga behöver fortsätta att vara i det meningsfulla sammanhanget, nära den närstående, så länge det går för att må så bra som möjligt och minska dess lidande. Barnen behöver vara med och känna att de delar vardagen med den närstående. De behöver vara delaktiga. Den vårdande kulturen på avdelningen är också av vikt eftersom den överför en inre ordning av värdepreferenser eller ethos. Om atmosfären och grunden på en avdelning uppstår baserat på ethos, blir kulturen inbjudande och deltagande eftersom målet är respekt för människan, hennes värdighet och helighet. Den vårdande kulturen och på vilket sätt vårdpersonal är bärare av denna kultur kan ha en inverkan på barns upplevelser och deras förmåga att minska sitt lidande [15].

Verktyg för att kunna möta dessa behov

Forskning om barn som anhöriga har genererat i olika verktyg (ramar och sammanfattningar) för att kunna möta dessa behov:

- En ram för barn som anhöriga – bemötande och delaktighet (Figur 1.)
- Ett stöd för bemötande av barn (Figur 2.)
- Värdet av ett besök – en sammanfattning (Figur 3.)
- The take home message (Figur 4.)

En ram för barn som anhöriga – bemötande och delaktighet

Forskning visar på att barn mår bra av att besöka sin sjuke närstående som vårdas på sjukhuset. De känner att de blir sedda av vårdpersonalen, fast på ett ytligt jargong-artat sätt, barnen saknar compassion/ medlidande hos sjuksköterskan och att hon/han inte ser det unika barnet utan bara som ett barn i mängden. Barnen önskar också en mer individanpassad information, de önskar mer information, kunskap och engagemang i sin närståendes situation och allt detta utifrån deras individuella situation och behov.

Under åren av studier om barn som anhöriga har forskningen lett fram till en ram [3] som kan stödja vårdpersonal i att identifiera, bemöta, informera och stödja barn som anhöriga samt deras vårdnadshavare. Tanken är att barn som anhöriga till närstående med allvarlig sjukdom/skada snabbt ska kunna identifieras och göras delaktiga i den närståendes situation vilket kan minska barnets och familjens lidande samtidigt som det ger en mer effektiv vård. Genom att så snabbt som möjligt identifiera barn och bemöta dem utifrån ett vårdvetenskapligt förhållningssätt där barnet blir sett, sett som en egen unik individ och lyssnad till. Det vårdvetenskapliga förhållningssättet handlar också om att personen blir samtalad med, bekräftad, visad respekt och förståelse utifrån ett genuint, ärligt engagerat och närvarande samt varmt och kärleksfullt sätt. Ett sådant förhållningssätt i mötet med barn som anhöriga kan leda till att de känner sig sedda och delaktiga med ett minskat lidande som följd. Ramen kan också ha en positiv inverkan på barns kunskap och deltagande

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

i sin sjuke närståendes vård. Den kan bidra till att barnen känner sig välkomna och behövda på sjukhuset, att de blir igenkända av vårdpersonal och att de blir medvetna om allvaret i sin närståendes tillstånd och situation.

Ramen är testad, presenterad, använd och utvärderad på IVA- och onkolog-avdelningar i Sverige [3, 10, 12, 14, 17, 18] och kan implementeras på andra avdelningar där barn behöver vara delaktiga som anhöriga. Ramen kan också med lite modifikation användas vid alla slags möten mellan människor i alla åldrar och skulle kunna vara en inspiration till förändring inom all sjukvårdsverksamhet, men även äldreomsorg samt inom skola och universitet där mötet mellan människor behöver fördjupas och där värden såsom tillit, engagemang, bekräftelse, att bli sedd och lyssnad på, att bli respekterad och sedd som en unik människa med vördnad och utifrån en inneboende övertygelse om att vilja hjälpa (Figur 1.).

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

RAM: Barn som anhöriga – bemötande och delaktighet

Stadier	Åtgärder som ska vidtas av sjuksköterskan
Identifiering	• Identifiera barn som anhöriga så snart som möjligt efter att patienten blivit inlagd • Informera föräldrarna om barnets situation med att ha en svårt sjuk förälder omhändertagen på ICU • Be föräldrarna att bjuda in sitt barn att besöka sjukhuset och få information om den sjuka föräldern – Fråga föräldrarna om det finns några barn i familjen och uppmuntra dem genom att säga: På den här enheten vill vi att barnet ska vara en del av den sjuka förälderns situation genom att låta dem komma på besök och få information. När tror du att du kan ta med dem?
Mötet med barnet	• Så snart föräldrar har gett tillstånd att barnet får besöka, erbjud ett möte på enheten för barn och frisk förälder tillsammans • Vid första mötet med barn och frisk förälder tillsammans, informera dem om den sjuka förälderns sjukdom och situation – Möt barnet på ett reflekterande, omtänksamt sätt (lyssna på deras förståelse, var öppen för vad de säger, lyssna, se dem, bekräfta och var engagerad, varm och äkta. Tänk på tonen och kroppsspråket du använder) Använd gärna bilder, foton, eller konkret material såsom venflon, tub, kateter etc... – Ge möjligheter till att leka, spela, rita och att titta på video/DVD eller TV för att underlätta situationen och för att lindra känslan av att vänta – Uppmuntra barnet att ställa frågor för att göra det nyfiket – Erbjud information om förälderns behandling och sjukdom baserat på barnets tidigare erfarenheter, ålder och behov; och strukturera det efter riktlinjer, inklusive både vad man ska informera barnet om och hur – Innan du går in i patientens rum, ge information om hur patienten och omgivningen ser ut. Var på plats under besöket för att svara på frågor och förklara hur utrustning fungerar etc.; och efter besöket, fråga om barnet har fler frågor och berätta att om de tänker på några när de kommer hem kan de skriva ner dem och ta med dem nästa gång – Ge barnet en bok att skriva, rita och reflektera över – Utveckla barnets behov ytterligare • Erbjud barnet ett individuellt möte med en sjuksköterska • Erbjud barn och friska föräldrar uppföljningssamtal för att möta barnets behov nu och i framtiden
Remittering av stöd	• Erbjud barn och friska föräldrar ytterligare stöd genom ett eller två extra möten med dem för att ge information och råd • Underlätta remiss för ytterligare expertstöd, såsom sjukhuskyrka, psykiater eller kurator • Underlätta remiss till barnets skolsköterska

Figur 1. En ram för barn som anhöriga – bemötande och delaktighet [3, 16].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Att vara barn och anhörig till en svårt sjuk eller skadad förälder som vårdas på en vårdavdelning kan beskrivas som:

en omskakande livssituation som utspelar sig i en främmande miljö, kännetecknad av en innerlig, genuin önskan att vara där, i ett ömsesidigt beroende som innebär att erbjuda den närstående den hjälp de behöver samtidigt som de önskar att bli sedda med medkänsla, på ett medlidande sätt och att kunna dela. Allt detta innebär ett plötsligt uppvaknande om den sanna verkligheten samtidigt som en känsla av helande visdom och förståelse uppstår.

Susanne Knutsson [3]

För att kunna bemöta detta behöver vårdpersonal kunskap och medvetenhet om några specifika saker som barn önskar att vi vuxna är medvetna om. Nedan utsagor från barn som anhöriga kom fram vid intervjuer efter att ramen implementerats och de visar på att mycket har förbättrats men att det fortfarande finns saker att jobba med som personal [3]:

Barnen vill bli sedda – inte bara tittade och hälsade på

Barmhärtighet och kärlek är uttryck för den sanna människan. Det är något som bekräftar en som människa. Det finns inget givet i kärlek och dess väsen, det givna är det att kärlek existerar som ett fenomen och utgör en kraft inom människan och därmed även i vårdandet

Katie Eriksson, professor i Vårdvetenskap [15]

Det är viktigt att sjuksköterskan initierar besöket och förklarar varför det är viktigt att barn blir delaktiga i den närståendes situation samt så att ansvaret inte ligger på den friska föräldern eller andra närstående. Barnet vill bli sedd och pratad med. De behöver frågor för att bli intresserade och de behöver ett klimat där frågor är tillåtet. De behöver få information. Allt detta får de men de upplever att det ofta sker på en yttlig, icke-individuell nivå, där känslan av inkludering inte uppnås. Barnen känner om sjuksköterskan tar hand om dem på ett medlidande/medkännande sätt eller om sjuksköterskan av olika skäl inte kan förmedla detta. Medlidande/medkänsla innebär att bli berörd och känna sig delaktig i en annan människa, att förstå hennes lidande och vilja göra något åt det. Medlidande innefattas av en aktiv handling. Bemötandet i mötet med barnet är viktigt, det handlar inte bara om att vara där som en fysisk person utan om ett äkta mänskligt möte där förhållningsättet utstrålar engagemang och genuinitet. Ett sådant förhållningssätt kan innebära:

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- Att vi utan fördomar ser barnet med respekt, och att vi bejakar barnets absoluta värdighet, vilket innebär rätten att bli bekräftad som en unik människa som kännetecknas av att barnet blir sett
- Att vi är villiga att offra något av oss själva, att det finns en vårdande gemenskap/kultur, att vi känner ansvar för en annan människa.
- En vårdande relation är viktig – att skapa den kräver möte i tid och rum och en absolut, bestående närvaro.
- En vårdande relation kännetecknas av intensitet och vitalitet, av värme, vila, ärlighet och tolerans. För att detta ska hända krävs öppenhet, lyhördhet, närhet, närvaro och engagemang, följsamhet, tillit, respekt och bekräftelse.
- Att bekräfta innebär att se och uppmärksamma, att lyssna på och att ge feedback på ord och handlingar. Stimulering och trygghet är avgörande. En dialog är viktig liksom att kommunikationen är rak, ärlig och inger förtroende.

Kärnan i den vårdande relationen är en öppen inbjudan som innehåller en bekräftelse på att den andre alltid är välkommen. Den ständiga öppna inbjudan är involverad i handlingen att bry sig om. Begreppet inbjudan står för en plats där du kan vila, en plats som andas genuin gästfrihet och där personens värdjan om nåd möter ett svar.

Barnen vill känna sig behövda

En osjälvisk och tjänande människokärlek som visas i en vilja att hjälpa, en vilja att älska, bli älskad, tjäna andra och vara behövd - Caritas

Katie Eriksson, professor i Vårdvetenskap [15]

Barn vill vara där, vara nära och känna närhet de vill också se verkligheten. Att ge den närstående av sin tid känns viktigt. Det finns ett ömsesidigt beroende emellan barnet och den sjuke närstående vilket är viktigt att som vårdpersonal ha i tankarna. Det är också viktigt för barnet att få visa att det bryr sig om och vill hjälpa. Får barnet visa medkänsla/medlidande kan det ge dem känslor av att vara hjälpsam, att vara behövd och viktig. Barnen önskar visa i handlingar att de vill hjälpa och naturligt ta hand om den närstående, de känner ett ansvar. Ansvarskänslan inbegriper inte att barnet ska ta ansvar för allt som händer med den sjuke närstående eller med situationen, ansvaret handlar om att finnas där och att genom sin närvaro hjälpa sin närstående och ge denna kraft. En mänsklig handling som visar på medlidande och en önskan att hjälpa. Barnen behöver känna att de har en värdefull uppgift.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Barnen behöver bli medvetna

I was there, I saw, I witnessed, and I became responsible

Katie Eriksson, professor i Vårdvetenskap [15]

Att bli medveten kan beskrivas som att plötsligt inse något och nå förståelse. Barn beskriver att när de får se sin sjuka närstående och alla maskinerna, medicinerna och nålar som sitter fast i den anhöriges kropp blir de medvetna om att föräldern har ont och är skör. Besöket hjälper dem att möta verkligheten och inse hur allvarlig situationen är och hur mycket de saknar, behöver och älskar sin närstående. Besöket blir en "verklighetsöppnare" för barnen. Den här medvetenheten leder till en förståelse för att den närstående verkligen är sjuk och om hur allvarlig sjukdomen är. Barnen får en kunskap som de kan bearbeta och reflektera över och som de kan förmedla till andra.

Många avdelningar har idag en personlig dagbok knuten till varje patient och ibland har barn en egen. Den här "Boken" (dagboken) blir för många barn en meningsfull länk till den sjuke närstående, en länk som de inte ville släppa taget om och som gör dem medvetna om att deras närstående inte är personligen närvarande i deras dagliga liv för tillfället.

Ett stöd för bemötande av barn

Sann vård är inte en form av beteende, inte en känsla eller ett tillstånd. Det är att vara där - det är vägen, andan i vilken det görs, och denna anda är caritativ

Katie Eriksson, professor i Vårdvetenskap [15]

Ett stöd för bemötande av barn har tagits fram för att på ett mer konstruktivt sätt kunna förmedla vikten av bemötandet. Stödet kan, med lite modifikation, användas i alla situationer i vår vardag, inte bara inom sjukvården (Figur 2) [3, 17–18].

Ett stöd för bemötande av barn



- Presentera dig, säg ditt namn och vem du är och varför du är där. Ge information om vad du ska göra, *före*, *under* och *efter*. Använd gärna bilder, foton, eller konkret material såsom venflon (kanyl, venkateter), tub, kateter etc...
- Sätt dig på samma nivå som barnet
- Prata till barnet med en mjuk och lugn ton, varken högt eller lågt
- Tänk på att se och lyssna efter vad barnet kan, har med sig för erfarenheter, och inte bara se till mognad
- Tänk på hur du använder ditt kroppsspråk, sitt med hela kroppen vänd mot barnet
- Ställ frågor till barnet, gör barnet nyfiskt, låt barnen få ställa frågor
- Berätta sanningen
- Försök så att barnet får ha de personer som betyder något för dem runt omkring sig, att de får vara kvar i det meningsfulla sammanhanget och med dem de har ett ömsesidigt beroende till
- Möt barnet på ett reflekterande, vårdande sätt:
 - Se barnet, det individuella unika barnet (att inte bli sedd kan upplevas kränkande, kan skapa en känsla av skam och skuld)
 - Lyssna på barnet, på barnets erfarenheter, vad det tänker och har med sig
 - Var öppen för vad barnet säger, lyssna
 - Bekräfta
 - Var engagerad och närvarande
 - Var varm och äkta
 - Visa respekt och värdighet (grundläggande etiskt ideal, inneboende i människan, handlar om att visa vördnad och respekt)
- Försök sträva efter intentionen att minska barnets lidande, att du har en inre vilja att hjälpa, det är det som motiverar dina handlingar
- Låt barnet känna att du vill hjälpa till och att du finns där för dem
- Låt barnet bli delaktigt
- Låt den etiska grunden för att göra gott vara synlig i handlingar
- Låt det inte bara vara ett beteende, utan att handlingen kommer från hjärtat
- Visa mod och ansvar, våga visa att du blir berörd, våga visa medlidande – då ser barnet att du bryr dig

Figur 2. Ett stöd för bemötande av barn [3, 14, 17, 18].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Värdet av ett besök – en sammanfattning

Vad är då värdet av besöket och informationen och vad har det för betydelse för barnet (Figur 3) [1–18].

Värdet av ett besök

- Besöket har bidragit till att situationen blivit mer konkret och verklig, vilket är viktigt för barns vidare förståelse för den närståendes och familjens situation.
- Besöket har bidragit till att barnet känner sig delaktigt
- Genom att besöka blir barnet medvetet om situationen och får en konkret verklighetsbild för att förstå och därmed kan det direkt påbörja sitt sorge/krisarbete. Ju snabbare ett sorge- eller krisarbete kan påbörjas desto bättre
- Genom besöket får barnet ”grepp” och kontroll om situationen och genom att känna att man har kontroll så blir man lite lugnare
- Genom besöket får barnet och de vuxna en gemensam upplevelse som kan ligga till grund för senare samtal
- Genom att få information om den närståendes situation får barnet kunskap och förståelse och blir barnet mer delaktigt i det familjen och den sjuke närstående går igenom. De förstår då också varför andra friska närstående är ledsna och oroliga och kanske inte riktigt beter sig som vanligt.
- Bemötandet och upplevelsen av delaktighet kan bidra till ett minskat lidande för barnet samtidigt som det kan främja hälsan i nutid och i framtid

Figur 3. Värdet av ett besök [1–18].

The take home message

*Se mig, lyssna på mig och prata med mig på ett genuint sätt
"Titta inte bara på mig, ställ inte bara en fråga och ge mig inte
bara en glass*

Ett barn som anhörig på en intensivvårdsavdelning

Alla barn har enligt lag rätt att få vara delaktiga i det som berör dem. Dock är alla barn unika och ingen är den andre lik. Det är därför av vikt att varje barn ses utifrån deras egna erfarenheter och preferenser. Alla barn kanske inte kan besöka utifrån olika anledningar som vårdpersonal diskuterat med både varandra och med de anhöriga, men de kan få information på ett annat sätt. Här gäller det för vård-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

personal att hitta sätt som passar just det barnet. Anhöriga har den slutgiltiga bestämmanderätten om barnet ska informeras och/eller besöka, men, vårdpersonal har ett stort ansvar i att förmedla varför det är av vikt att barnet får besöka och bli informerad (Figur 4.) [1–18].

The take home message

- Bjud in till besök
- Tänk på att barn har, precis som vi vuxna, rättigheter till information, råd och stöd
- Tänk på att barn behöver bevara relationen till sin närstående så länge det är möjligt
- Tänk på att varje barn är unikt
- Informera barnet om patientens utseende och omgivningen, före, under och efter besöket
- Visa verkligheten
- Behåll hoppet med ärlighet
- Försök att ge/hitta mening i det ofattbara
- Var medveten om det ömsesidiga beroendet mellan barnet och föräldern
- Var medveten om effekten av vilken vårdkultur som råder på avdelningen och vilket förhållningssätt vårdpersonal innehar samt vilken kraft det finns i en vårdande relation
- Möt och ta hand om barn som anhöriga med ett medlidande och individuellt vårdande förhållningssätt

Figur 4. *The take home message* [1–18].

Summary

Children as Next of Kin When a Loved One Is Being Cared for at the Hospital – Approach and Involvement

Visitation restrictions for children visiting the intensive care unit have decreased in recent years as family members increasingly advocate for their children and grandchildren's access, media highlights the importance of family involvement, and research shows the benefits of inclusion – such as feelings of participation and involvement and reduced suffering. Despite this, both nurses and parents often experience personal fears about children visiting, driven by a desire to protect both the child and the patient. Nurses frequently rely on personal judgment rather than formal guidelines or evidence, and a lack of training in addressing emotional needs and communicating with children at an age-appropriate level further limits children's presence in the intensive care unit. Organisational factors, including restrictive policies, age restrictions, environmental factors, psychological trauma, and infection risks for both the child and the patient, are also persistent and important factors to consider. Despite legal frameworks, such as the Swedish Health and Medical Services Act and the UN Convention on the Rights of the Child, which emphasise children's rights to information and involvement, adapting the care units to be more inclusive for children has been difficult due in part to the aforementioned factors.

This chapter presents a framework for recognising, meeting, and involving children as next of kin. It has been developed through research to ensure that children with a seriously ill or injured family member are identified early and meaningfully included in the care context - thereby reducing emotional distress for both the child and the family. Clinical implications are discussed, including how children wish to be approached, what they consider important, and strategies for ensuring their inclusion. A "take home message" summarises key insights. The chapter is based on research with theoretical underpinnings and has been developed in accordance with children's rights.

In conclusion, this chapter addresses hospital visitation policies, the rationale offered by healthcare providers and guardians for or against children's visits, and children's own experiences. It also provides practical guidance for healthcare professionals on how to involve children as next of kin in a way that supports the well-being of the child, the patient, and the wider family - both now and in the future.

Referenser

1. Hälso- och Sjukvårdslagen (HSL 2010: 659, ch. 6, § 5). Sverige.
2. Convention on the Rights of the Child (UNCRC 1990/2002) Available from: <https://www.unicef.org/media/52626/file>
3. Knutsson S, Golsäter M, Enskär K. (2021) The meaning of being a visiting child of a seriously ill parent receiving care at the ICU". *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 16(1):1999884. doi: 10.1080/17482631.2021.1999884. PMID: 34775932.
4. Knutsson S., Otterberg C. & Bergbom I. (2004) Visits of children to patients being cared for in adult ICUs: policies, guidelines and recommendations. *Int. Crit Care Nurs*. 20: 264–274.
5. Knutsson S. & Bergbom I. (2007) Nurses' and Physicians' viewpoints regarding children visiting/not visiting adult ICUs. *Nurs Crit Care* 12: 64–73.
6. Golsäter M, Henricson M, Enskär K, Knutsson S. (2016) Are children as relatives our responsibility? - How nurses perceive their role in caring for children as relatives of serious ill patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 25:33-39.
7. Desai P, Flick S, Knutsson S, Brimhall A. (2020) Practices and Perceptions of Nurses Regarding Child Visitation and Child Life Role in Adult Intensive Care Units. *American Journal of Critical Care*. 29 (3), 195-20. doi: 10.4037/ajcc2020370.PMID: 32355965.
8. Golsäter M, Enskär K, Knutsson S. (2017) Contributing to making the school a safe place for the child: School nurses' perceptions of their assignment when caring for children having parents with serious physical illness. *Nurs Open*. 7;4(4):267-273. doi: 10.1002/nop2.92.
9. Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B., & Golsäter, M. (2017) Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches. *Nordic J. Nurs. Res*. 37(2): 61-69. doi: 10.1177/2057158516662538
10. Golsäter M, Enskär K, Knutsson S. (2019) Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient: Experiences from an oncological outpatient department. *Eur J Oncol Nurs*. Apr;39:35-40. doi: 10.1016/j.ejon.2019.01.004.
11. Knutsson S. & Bergbom I. (2007) Custodians' viewpoints and experiences from their child's visit to an ill or injured nearest being cared for at an adult intensive care unit. *J. Clin. Nurs*. 16: 367–371.
12. Golsäter M, Enskär K, Knutsson S. (2019) Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient: Experiences from an oncological outpatient department. *Eur J Oncol Nurs*. Apr;39:35-40. doi: 10.1016/j.ejon.2019.01.004.
13. Knutsson S., Samuelsson I.P., Hellström A.L. & Bergbom I. (2008) Children's experiences of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit. *J. Adv. Nurs*. 61(2): 154-62.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

14. Knutsson S. & Bergbom I. (2016) Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs.* 32: 33–41.
15. Eriksson K. *Vårdvetenskap: vetenskapen om vårdandet: om det tidlösa i tiden*. Stockholm: Liber; 2018.
16. Knutsson S. (2024) EDITORIAL: The urge for a caritative caring science in a wider perspective. *Scand J Caring Sci.* 38(2):251-257. doi: 10.1111/scs.13266. Epub 2024 May 3. PMID: 38702930. <https://doi.org/10.1111/scs.13266>
17. Knutsson S., Enskär K. & Golsäter M. (2017) Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU. *Intensive Crit Care Nurs.* 39: 9–17.
18. Golsäter M, Knutsson S, Enskär K. (2021) Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing* 50 (2021) 101893.

20. "Kommer pappa att dö nu?" – att möta barn som anhöriga inom intensivvården

Caroline Hansen

Sammanfattning

Detta kapitel handlar om författarens upplevelser och erfarenheter av att arbeta med barn som anhöriga inom intensivvård. I texten väver författaren in hur man kan använda en del av den teori som finns kring detta i praktiken. Författaren utgår från självupplevda händelser och beskriver både svårigheter och utmaningar samt de mest uppskattade delarna av arbetet. Texten går igenom hur ett ärende inkommer och kan se ut på en intensivvårdsavdelning samt hur arbetet med anhörigstöd får en intensivvårdsinriktning. Fokus ligger på det praktiska arbetet och erfarenheter från författarens perspektiv. Vilket innebär att det inte behöver se ut eller fungera exakt likadant på andra intensivvårdsavdelningar, på andra sjukhus runt om i Sverige. Det förekommer exempel på hur personal kan föra samtal och hur man kan inleda en dialog med barn och ungdomar. Alla samtal och citat som förekommer är konstruerade för att användas som exempel. Texten tar också upp exempel på hur man kan interagera med barn utan att använda samtalet som metod. Tanken är inte att detta ska ses som någon form av universell sanning, utan mer som ett sätt att få förståelse för hur ett barnperspektiv kan se ut när barnet är anhörig till en patient på en intensivvårdsavdelning. Förhoppningen med texten är att den ska ge en ökad förståelse för ett barns situation som anhörig i en intensivvårdsprocess samt hur personal kan arbeta med denna målgrupp. Texten riktar sig till de professionella som möter barnet under eller efter intensivvårdsperioden och studenter som framöver kommer att möta barn i olika sammanhang med dessa erfarenheter.

Inledning

Som personal inom intensivvård får man vara beredd på att möta anhöriga i alla olika åldrar och alla olika skeenden i livet. Jag arbetar som hälso- och sjukvårdskurator inom en högspecialiserad intensivvårdsklinik och i mitt arbete träffar jag barn och ungdomar som är nära anhörig till ett barn eller en vuxen i behov av intensivvård. Patienten har ofta drabbats av ett plötsligt insjuknande eller en svår huvudskada och är så pass svårt sjuk eller skadad att denne vårdas nedsövd med respirator och flertalet mediciner som går i ett konstant flöde genom olika slangar. Jag träffar barnet i ett tidigt skede och behöver kunna stötta vid en krissituation och även stötta och hjälpa barnet samt dennes trygghetspersoner runt omkring för att förbereda inför vad som sker just nu och kommer att ske härnäst. Många gånger är

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

vi inom vår intensivvårdsklinik involverade under en kortare period, från någon dag upp till kanske två tre veckor. Min uppfattning är att det ändå är avgörande att stödet fungerar från början och att det arbete vi gör får en påverkan under lång tid. På samma sätt som det medicinska behöver fungera för patienten inom intensivvården behöver anhöriga få rätt stöd, och då får vi bedriva en ”anhörig-intensivvård”. Om vi kan upptäcka riskfaktorer och stärka skyddsfaktorer i tidigt skede kan vi också förhindra att vissa risker uppstår för barnet på både kort och lång sikt [1].

Som personal på vår klinik kommer vi in i ett barns liv när en stor traumatisk, ofta oförutsedd, händelse har inträffat. Barnets trygghetsperson kanske också är den som är sjuk, vilket innebär en särskild utsatthet för barnet. Barnet har därför behov av, och rätt till, att bli bemött efter dessa förutsättningar. Som vårdpersonal behöver vi göra en screening av barnets situation. Vilken relation har barnet med patienten? Vilka andra trygghetspersoner finns omkring barnet? Vilken information har barnet fått? Och hur kan vi från vårdens sida arbeta för att barnet ska få den hjälp och den omsorg barnet har rätt till? Detta är stora och svårbesvarade frågor och många gånger kräver arbetet inslag av både utredning och relationsskapande med barn och anhöriga. Det kräver också en samverkan mellan olika kliniker inom sjukhuset, mellan olika sjukhus och med andra myndigheter.

Grundläggande lagstiftning

Hur ska då bemötandet av barn i dessa svåra situationer ske och vad har vi för lagstadgad skyldighet? Till att börja med har vi vår grundpelare i det som står i lagen. Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) (2017:30), anger att barnets behov av information, råd och stöd särskilt ska beaktas om barnets förälder eller annan nära vuxen som barnet bor varaktigt med:

- har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning
- har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada
- har ett missbruk av alkohol, annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar
- utsätter eller har utsatt barnet eller närstående för våld eller andra övergrepp

I vår verksamhet där vi många gånger har ineliggande patienter som svävar mellan liv och död innebär det att vi möter personer med allvarliga fysiska sjukdomar. Det förekommer också de med multipla besvär som utöver den fysiska sjukdomen har ett missbruk eller andra svårigheter i botten. De barn vi möter kan alltså uppfylla fler än ett av ovanstående kriterier. Det är därför viktigt att tänka brett och inte bara se att vi har ett barn med en närstående med allvarlig fysisk sjukdom. Det är också viktigt att få förståelse för hur det här barnet har det annars i sin vardag. Om det finns andra omständigheter som gör att barnet kan behöva extra eller särskilt anpassat stöd.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Ett ärende inkommer

All personal inom vården omfattas av barnkonventionen när det gäller att se och beakta barnets bästa. När barn kommer som anhöriga får ofta kuratorn en tydlig uppgift att stötta och guida dem, både barn och vuxna, i en ny och svår situation. Där jag arbetar är vi två hälso- och sjukvårdskuratorer som är knutna till vår klinik som innefattar både avdelningsvård, post-operativvård, intermediärvård och intensivvård. Vi samverkar även nära med kuratorer på sjukhusets övriga intensivvårdsavdelningar, vilket är en stor fördel då vi kan hjälpas åt. Vi delar med oss av erfarenheter och kunskap och i de specifika ärendena kan vi antingen dela upp vad som ska göras eller täcka upp för varandra vid förhinder. Vi får information om ett ärende på olika sätt, antingen är vi själva aktivt uppsökande eller så ber någon från övrig vårdpersonal om vår hjälp.

De patienter som inkommer är oftast nedsövda och eftersom det inte går att fråga dem behöver vi ha kontakt med anhöriga som för deras talan. Ofta finns det kända anhöriga, som antingen har varit med vid insjuknandet eller finns omnämnda i journalen. Vi kan också få fram registrerade anhöriga i ett söksystem. Viktigt att ha i beaktande är att endast registrerade barn syns där. Bonusbarn eller familjehemsbarn syns exempelvis inte, om inte vårdnaden har tagits över. Det kan också råda speciella situationer, som att det finns registrerade barn som övriga familjen inte känner till. Därför behöver personalen vara vaksam på vad som sägs till anhöriga och alltid fråga hur familjesituationen ser ut. Ibland vet man tidigt att det sannolikt kommer att komma barn som anhöriga och ibland får man veta det under vårdtiden. Även barn på hemmaplan behöver uppmärksammas. I ett sådant läge är det bra att prata med personerna på plats om hur de på olika sätt kan stötta barnet i den pågående situationen. Vi som professionella kan även ha kontakt med dem via telefon eller e-post.

Barns behov av information

Barnet har samma rätt till information som en vuxen anhörig och inom sjukvården har vi enligt HSL ett ansvar att särskilt beakta barnets behov av information, råd och stöd. Barn får vara med på läkarsamtal och ibland är vi kuratorer också med, för att efteråt kunna berätta för barnet vad läkaren sagt på en nivå anpassad efter barnet. Även om läkarna har goda kunskaper om hur de ska prata med ett barn kan det vara svårt att anpassa svaren på frågor från andra vuxna anhöriga så att det passar både vuxna och barn.

Hos oss använder vi oss också av material som är anpassat efter barns behov. Vi har tecknade bilder på kroppen och på hjärnan, som kort beskriver hjärnans delar och funktion i kroppen. Dessutom kan många gånger komplex information som är anpassad för barn även vara till gagn för vuxna. Det är också bra om en trygg vuxen hör samma sak, då denne sen kan förklara med samma ord och därmed skapa en röd tråd för barnet.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Det är viktigt att barnet får information och att man är ärlig om den situation som råder. Om man ljuger eller kanske inte ens berättar att någon är svårt sjuk, kan barnet uppfatta det som ett stort svek. Det kan också bli svårt att berätta om situationen långt senare, efter att till en början ha undanhållit sanningen för barnet. Det kan snarare leda till att barnets tillit förstörs och den kan vara svår att bygga upp igen. Detsamma kan också gälla vid falskt hopp, exempelvis ett löfte om att personen kommer att bli frisk och allt kommer bli som vanligt, även om det är tydligt att det inte kommer bli så [2]. Även i de fall där man inte vet är det bättre att svara ”Din pappa är svårt sjuk men han får den bästa vård som vi kan ge och vi jobbar hela tiden för att din pappa ska bli frisk igen men just nu kan jag inte svara på om han blir det. Vi kommer att berätta för dig när vi vet mer och jag förstår att det är jobbigt att vara här och att det är jobbigt att inte få veta.”

På vår intensivvårdsavdelning, precis som på många andra intensivvårdsavdelningar, har vi en dagbok för alla inneliggande patienter. Dagboken fungerar som ett hjälpmedel för patienten att i efterhand kunna förstå vårdprocessen. Anhöriga erbjuds delaktighet genom att själva få skriva i den och den blir även som ett komplement till den information som ges [3]. I dagboken skriver personalen om vad som hänt under dagen och det finns även möjlighet att sätta in bilder. I slutet av dagboken finns även en ordlista med förklaringar på olika ord, undersökningar och förkortningar som även finns utskrivna i anhörigrummen.

Att involvera barnet i dagboken, ta bilder tillsammans, skriva tillsammans eller låta barnet själv sätta in någon teckning eller liknande har visat sig uppskattat av både barnet och patienten. När patienten har piggnat till kan barnet vara med och läsa i dagboken och förklara vad exempelvis CT och MR betyder. Barnet får då känna att det har koll och kan saker, samtidigt som de tillsammans bearbetar vad som har hänt. Det är också viktigt efter intensivvårdstiden att få skapa minnen tillsammans av det som hänt, eftersom den som varit nedsövd sällan har starka minnen.

Alla barn är olika och har olika behov. Det gäller därför att anpassa arbetet utifrån vad som passar barnet. Att få förbereda sig inför att gå in på salen är något som kan ta olika lång tid för olika barn. Jag brukar berätta om hur det ser ut inne på salen och om vi har en tom sal tillgänglig kan vi gå in på den först så att barnet får känna av miljön. Därefter berättar jag hur den närstående ser ut, om den är kopplad till respirator, hur det ser ut med slangar och om personen exempelvis har en huvudlinda, är väldigt svullen i ansiktet eller liknande.

En del barn tycker det är jobbigt att vara i en ny miljö och att prata med nya människor. Vi har i en del ärenden därför haft glädje av att kunna ge barnet ett gosedjur som kan bidra till en trygghet för barnet. Att prata med barn genom gosedjur är ett sätt att hjälpa barnet att skapa kontakt och även uppmuntra till att våga ställa frågor [4]. Vill man fråga något går det att be gosedjuret ställa frågan och det blir en lek av det samtidigt som barnet får den information som det i stunden efterfrågar. Jag har ibland gått in på salen först tillsammans med gosedjuret. Sedan har gosedjuret förberett barnet genom att berätta vad det sett, att det kramat eller

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

klappat pappas hand och sagt att det inte var någon fara. En del barn har också velat att gosedjuret sover kvar hos föräldern under natten så att denne inte ska känna sig ensam. Gosedjuret eller andra leksaker blir en trygghet för barnet och något att fokusera på när allting känns svårt och som i en dimma.

Barns sorg – den randiga sorgen

Barn vilar ofta i sorgen genom lek. Att ta bort all lek från barn för att det råder en ledsen och sorgsen stämning, gynnar därför varken barnet eller någon annan. Det är viktigt att prata med barnet och berätta att det är helt okej att känna alla olika typer av känslor. Bara för att man är ledsen betyder inte det att man inte också kan vara glad ibland. Det är okej att skratta och ha roligt, även i en svår och ledsam situation. Det viktiga är att inte stänga inne något och att låta känslorna få bestämma lite. Barns sorg kallas ofta den randiga sorgen just för att de är duktiga på att gå mellan de olika känslorna och sinnesstämningarna, som ett randigt papper. Att ibland kunna vila i sorgen är en fullt naturlig överlevnadsstrategi och en viktig egenskap för att orka med det jobbiga och svåra. Medan vuxna ofta tar en total paus och lägger det allra mesta åt sidan för att kunna sörja på heltid, så växlar barn mellan att sörja och leva. Det är också viktigt att som vuxen vara vaksam på barnet, för sorg kan komma plötsligt även i leken. Att som vuxen kunna möta upp det ledsna barnet i den känslan, är av stor betydelse. Leken hjälper till med bearbetningen och det är därför viktigt att den får bestå på ett sätt som passar barnet [5, 6].

På vår avdelning finns anhörigrum som vi försöker anpassa för att de ska hjälpa barnet i sin bearbetning. Det finns papper, målarböcker och pennor för att den som vill ska kunna rita och måla, kanske en teckning till patienten som vi kan sätta upp på rummet. Många gånger går det också att prata via tecknandet, exempelvis kan ett barn rita vilka personer som hälsar till pappa och då kan det komma fram vilka trygga personer barnet har omkring sig. En annan gång har barnet ritat vad de vill göra med pappa när han kommer från intensivvården. Vi har då kunnat prata om att det går att göra saker även om benen inte fungerar och pappa sitter i rullstol. Man kan fortfarande gå på favoritlaget som spelar fotboll eller vara på Liseberg och åka vissa attraktioner. Vi har också använt oss av plasthandskar som går att blåsa upp och göra "sin familj" av, som kan sitta hos patienten för att det alltid ska finnas någon nära.

Jag upplever att det är viktigt att sjukhuset inte bara blir en miljö av sorg och ledsamhet. I vissa fall kommer patienten att vårdas en lång tid på sjukhus, på en rehabiliteringsavdelning eller annan avdelning på hemorten. Att då försöka hjälpa barnet att se sjukhuset som en trygg miljö skapar förutsättningar, inte bara i nuet utan även i framtiden. För både barnet och patientens del är det till stor fördel i bearbetningen att barnet har fått vara med under hela sjukhusvistelsen.

Att barn får vara med och berätta om sina känslor, sin sorg och sin saknad är viktigt för att de ska kunna bearbeta det som hänt. Om barnet inte ges möjligheten sparas

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

sorgen till senare. Det som händer då är att sorgen växer och blir svår att komma åt. Hur ska man förstå att ens reaktioner i vuxen ålder beror på obearbetad sorg i barndomen? Det går inte att skydda barn från sorg, det är en naturlig reaktion på förlust. Att inte berätta vad som sker för att ”skydda” barnet handlar snarare om att skydda sig själv för stunden. Barnet får då inte heller den guidning i känslomässiga reaktioner som behövs för att förbereda sig inför när det händer i vuxenlivet [6].

Samtal med ett barn på intensivvården

”Har du några frågor till mig?”. En sådan inledande fråga innebär att det kan komma precis vad som helst, och det är också en del av charmen. Jag har fått frågor om min favoritfärg, om jag bor i hus, vad mina barn heter och om jag någon gång besökt någon specifik stad eller land. Det viktiga i det skedet är kanske inte att barnen har ett forum att ställa frågor om just medicin eller vård, utan att barnet har ett forum att ställa frågor och att någon lyssnar och svarar efter förmåga. Barnet behöver få känna sig sedd och lyssnad på. Om man inte lyssnar på de små sakerna, så kan man inte heller förvänta sig att barnet ska berätta de stora och viktiga sakerna. Efter några frågor om saker runt omkring kommer ofta något som har att göra med vården, exempelvis: Vad gör den här slangen? Vad betyder den här siffran? Varför blev pappa sjuk?

Min bakgrund inom socialtjänsten och utredningar kring oro för att barn far illa, har jag tagit med mig in i sjukvården. I samtal med barn inom socialtjänsten använde vi oss av Norrköpingsmodellen för att i början av samtalet, på så god grund som möjligt, informera barnet om syftet med mötet och barnets rättigheter [7]. En del av det går även att använda inom sjukvården. Jag brukar börja samtalet med att först presentera mig själv och min yrkesroll, likt det man gör i Norrköpingsmodellen, och att jag finns där som hjälp för barnet både om man är ledsen eller glad.

Exempel:

- *Hej Lisa, jag heter Caroline och jobbar här som kurator. Vet du vad en kurator är för någonting?*
- *Ja det har vi på skolan, man kan prata med kuratorn om man är ledsen.*
- *Ja det stämmer, en kurator kan man prata med om man är ledsen, men man måste inte vara ledsen. Man kan även prata med en kurator om man har frågor eller funderar över någonting eller bara vill prata med någon. Jag brukar också se till att det finns saker att göra här, så om det tar slut på papper att måla med så kan jag ordna nya.*

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Efter presentationen tycker jag att det är viktigt att fråga barnet om det vet om varför hen är här och vad som har hänt. Då kan jag som professionell bilda mig en uppfattning om hur barnet har informerats och vilken eventuell hjälp som både barn och vuxna runt omkring kan behöva framöver. I det här skedet har det hänt att barn inte ens vet om att de befinner sig på ett sjukhus. Jag har då haft möjlighet att prata med barnet innan hen går in till sin närstående, för att förbereda barnet inför vad hen kommer att se. Att inte veta om att en förälder blivit sjuk för att sedan gå in på en sal där denne ligger nedsövd med flertalet slangar och annan apparatur kopplad till kroppen upplever jag inte som en trygg miljö. Barnet behöver ha vetskapen om att föräldern är sjuk och få vara tillsammans med någon annan trygg vuxen när mer information ges.

En del barn vill inte prata. Det behöver man respektera och inte forcera fram något. I min roll upplever jag att det har fungerat bra att då kort beskriva mig själv och berätta att man inte måste prata men att jag finns där för barnets skull om hen skulle ändra sig framöver.

- *Hej, jag heter Caroline och jag jobbar här som kurator. Jag finns här för att hjälpa dig och din familj och mig kan man prata med och ställa frågor till. Ibland kan det vara svårt eller jobbigt att fråga mamma eller pappa och då kan man fråga mig istället. Jag kan också hjälpa till om man vill ha något att göra när man väntar så ser jag vad jag kan ordna fram.*

I min roll möter jag barn och ungdomar i alla olika åldrar och behöver då anpassa mitt bemötande efter behov. Ibland är det äldre barn och tonåringar som är anhöriga och inte velat prata. Det är bara att acceptera, man kan hälsa i korridoren och om barnet söker kontakt möter man upp då. Jag brukar ställa enkla frågor och helt enkelt behandla och bemöta ungdomen på dennes villkor, precis som jag skulle gjort med vilken vuxen anhörig som helst som hade haft samma inställning. Samma sak gäller även med mindre barn som inte vill ha kontakt. Kontakten ska ske på barnets villkor och då kan jag exempelvis lägga fram leksaker i anhörigrummet till barnet och inte ge dem direkt i handen.

Ibland har jag mötts av att en eller båda föräldrarna säger att de är oroliga över barnet och dennes reaktioner. Barnet kanske är tyst och tillbakadraget, inte pratar så mycket och föräldrarna önskar att jag pratar med barnet. Då brukar jag fråga barnet om det är okej att jag sätter mig ner och pratar lite.

- *Din mamma berättade att hon önskade att jag pratade med dig. Du behöver inte känna att du ska säga något och du kan sitta med din telefon under hela den här tiden, det är helt okej. Du väljer själv vad du vill lyssna på och vad du vill stänga av öronen för och du kan också be mig att gå härifrån när du vill. Jag vill bara*

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

berätta lite om vad jag ofta möter när jag pratar med barn och ungdomar här. Alla känslor och reaktioner är okej och det finns inget som är rätt eller fel. Vi människor har olika sätt att visa känslor och en del gör det mer utåt och andra mer inåt. Att vara ledsen för att någon är sjuk eller skadad innebär inte heller att det är den enda känslan man känner. Saker pågår fortfarande utanför och man kan, och det är helt okej, att också känna glädje för saker som händer utanför eller att också vara ledsen för andra saker, man kanske känner sig utanför eller missar något hemma när man är här. Man kanske är kär eller olyckligt kär vilket båda två kan skapa starka känslor. Jag vill bara berätta för dig att det du känner är okej, oavsett känsla och det innebär inte att du inte bryr dig bara för att du har andra tankar som också tar upp din tid.

Att berätta att det är okej att känna flera känslor och att det är något vi behöver göra, är något jag upplever har varit till nytta för många. Många barn och ungdomar känner och märker att vuxna runt omkring är ledsna och förstår att de också ska vara ledsna men kanske inte alltid förstår exakt varför. De behöver få ”komma bort” lite i tankarna, rita, sitta med mobilen, och ta någon form av paus från det jobbiga. Det är inte lätt att som tonåring, när det är så viktigt att alltid vara med och vara tillgänglig, helt plötsligt dras upp ur sitt sammanhang, kanske behöva åka till en ny stad och att hela livet vänds upp och ner. Samtidigt som ungdomen försöker parera allt vad det innebär med att vara anhörig till någon som är svårt sjuk, så vill hen inte heller vara för långt borta från kompisarna.

Barn har rätt att vara delaktiga och de har rätt till information. Att barnen får vara med och besöka ökar deras förståelse för den närståendes situation, medan att undanhålla dem snarare gör att barnet får en massa frågor som de får gissa svaret på. Även om det i början kan verka läskigt med högteknologisk utrustning som piper eller att den anhöriga ser annorlunda ut, har det visat sig ha en positiv inverkan på barnet att få vara med [4]. Utifrån ålder och mognad görs en bedömning tillsammans med barnets trygghetspersoner på plats om barnet ska vara med på läkarens samtal med anhöriga, eller om barnet ska få information på egen hand vid ett annat tillfälle. Det finns såklart fördelar och nackdelar med båda alternativen. Om det är väldigt tuff information som ska ges, som till exempel att vården kommer avbrytas och en förälder kommer att avlida, kan det vara bra för det mindre barnet att de vuxna får informationen först. Då hinner de vuxna processa informationen så att de sedan kan finnas som stöd till barnet när barnet får informationen från lämplig vårdpersonal. Ett barn har rätt till att få stöd av trygga vuxna, men jag upplever att det inte går att förvänta sig att en person som precis fått ett besked om att ens livspartner kommer dö ska kunna möta upp ett barn som samtidigt får information om att ens förälder

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

ska dö. Där behöver personal gå in och hjälpa till att stötta och förmedla informationen.

Om barnet sitter med på samtalet har jag som rutin att alltid sitta kvar en stund efter att läkaren har lämnat rummet. Jag brukar då sätta mig i närheten av barnet och samtala kring mötet som varit.

- *Jag förstår att det har sagts väldigt många saker, mycket information och det är många svåra ord. Känner du att du har kunnat förstå vad läkaren berättade?*
- *Hon berättade att pappa hade massa blod i hjärnan och att det inte var bra.*
- *Ja precis, det stämmer. Din pappa fick massor av blod i hjärnan, det kan man få om ett blodkärl går sönder. Om du exempelvis ramlar och slår i knät så kan du få ett blåmärke, då har ett blodkärl gått sönder där och blod rinner ut i huden. Men ibland kan blodkärl gå sönder utan att man slagit sig också och det har hänt i huvudet på din pappa. På knät kan det bli en bula om det kommer blod, eller om man slår i pannan och blodet är på utsidan av skallbenet, men inne i hjärnan har blodet ingenstans att ta vägen, om du känner på huvudet känner du att det är hårt och därför kan det inte bli en bula innanför. Då tar blodet så mycket plats att hjärnan inte kan fungera.*
- *När jag har varit inne hos pappa ser det ut som att han sover*
- *Ja, det tycker jag också.*
- *Kommer pappa att dö nu?*
- *Ja det kommer han, nu slår pappas hjärta med hjälp av maskiner men hans hjärna fungerar inte, därför kommer vi att ta bort alla slangar och stänga av respiratorn.*
- *Jag vill inte det*
- *Jag förstår det, jag förstår att du inte vill det och det är helt okej att känna så och det är okej att både vara ledsen och arg och alla andra känslor också.*

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Jag upplever att det är viktigt att inte vara rädd för att använda ordet *dö* [2]. Om man börjar använda andra ord kan det snarare försvåra för barnet att förstå vad det är som sker. Om någon har *somnat in* kan denne kanske vakna igen, eller om man *flugit till himlen* kanske det går att flyga tillbaka. Både barn och vuxna mår bra av rakhet och tydlighet. Att ha hopp är viktigt, men när det inte längre finns något att göra försvårar hoppet snarare sorgearbetet då man inte kan komma till acceptans av situationen. Det är en svår situation att förstå redan som den är eftersom en person som vårdas i respirator ser många gånger ut ungefär som vanligt. Om en total hjärninfarkt inträffat (vardagligt talat hjärndöd), så ser personen inte annorlunda ut jämfört med en timme tidigare, men helt plötsligt är personen att betrakta som avliden.

Skydds- och riskfaktorer

Inom socialtjänsten och arbetet med BBIC (barns behov i centrum) pratas det om barnets skydds- och riskfaktorer. Man ska stärka skyddsfaktorerna och minska/eliminera riskfaktorerna [8,9]. Arbetet inom vården fungerar inte riktigt på samma sätt, eftersom personalen inte har någon delegation på att bevilja insatser och det görs ingen lagstadgad utredning. Det är istället det medicinska som står i fokus, men det är ändå viktigt att tänka på ett barns risk- och skyddsfaktorer.

Vi gör alltid en första överblick över hur barnets situation ser ut, om det finns trygga vuxna som möter upp barnets behov och om barnet får sin grundläggande omsorg tillgodosedd, trots att en närstående är på intensivvård. Att ha en förälder med en allvarlig sjukdom ökar risken för försummelse. Skyddsfaktorer kan då bland annat vara god kontakt med förälder, ett stöttande nätverk och en trygg anknytning där barnet får kärlek och värme [10]. Vi inom vården har en uppgift att se och uppmärksamma barn som anhöriga, vi kan hjälpa till och stötta till viss del, men om våra åtgärder inte räcker till och vi har en oro för att barnet far illa har vi en lagstadgad anmälningsskyldighet, enligt socialtjänstlagen (SoL) 14:1, att ta kontakt med socialtjänsten i barnets hemkommun. Detta för att barnet ska få tillgång till rätt insatser från rätt instanser.

Om en förälder hamnar på intensivvård innebär det en tuff situation för hela familjen. För att barnet ska få den hjälp och stöttning det har behov av, behöver även de vuxna få stöd. Vi stöttar och hjälper hela familjen och en trygg vuxen som har fått stöd så kan i sin tur stötta barnet, både här och nu samt framöver. Sorgen över att ha förlorat en närstående försvinner aldrig, den blir med tiden bara mer hanterbar och man lär sig att leva med saknaden. Det kommer stunder då sorgen blir mer påtaglig än annars och man behöver veta att det är okej att känna både sorg och saknad samtidigt som glädje och tacksamhet för de fina minnen som finns.

Det är dock viktigt att ta itu med sorgen direkt och låta den komma. När vi tar hand om sorgen växer vi ofta som människor, medan den undantryckta sorgen snarare växer och blir svårare att komma åt. Att inte tillåta att sorgen är närvarande eller att

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

inte ge barnet möjlighet till delaktighet och sorgearbete från början, innebär också en stor riskfaktor som kan förlänga sorgprocessen för barnet. Genom att ge barn och ungdomar kunskap om att hantera sorg undviker man långvarig och obearbetad sorg. Att hälso- och sjukvårdspersonal samtalar med hela familjen, både vuxna och barn, om vårdens processer, döden, olika reaktioner på sorg och att man normaliserar de känslor och tankar som kan uppstå kan underlätta hanteringen av sorg i en akut fas. Därmed minskar risken för att sorgen ligger kvar obearbetad under lång tid [11].

Samverkan med andra kliniker och instanser

Ju högre specialiserad vård, desto större upptagningsområde. Detta innebär ett upptagningsområde från cirka 900 000 invånare (norra sjukvårdsregionen) till cirka 2 500 000 invånare (Stockholms sjukvårdsregion) [12]. Detta kräver en samverkan mellan sjukhusen, då patienten i olika vårdförlopp kan vårdas på sjukhus i olika städer. Det är viktigt att kunna ha en dialog och göra det vi kallar en överslagssamverkan av det arbete vi gjort för både patient och anhöriga. Då får man som professionell på mottagande enhet information i tidigt skede om patienten, anhöriga, hur situationen har varit hos oss, hur informationsflödet har sett ut, vilket material vi använt oss av och liknande. Den mottagande kliniken har då tid att förbereda sig och också avsätta tid om man vet om att barn som anhöriga är på väg.

Samverkan innebär ett arbete med många olika professioner. För de patienter som kommer från andra regioner och behöver bo nära sjukhuset är det hemvårdsregionen som beslutar om betalningsersättning för boende. Vi har fördelen att ha ett Ronald McDonalds hus precis i anslutning till sjukhuset. Är patienten ett barn får familjen alltid bo på Ronald McDonald, men om det är en vuxen patient ser det lite olika ut mellan regionerna. Som personal på plats ser jag verkligen fördelarna som kommer med att familjen får möjlighet att bo nära sjukhuset. Barnen kan då vara en del i processen från start och behöver inte känna att de lämnas utanför.

En annan fördel är att Ronald McDonald är speciellt anpassat för barn och deras familjer. Där har barnen möjlighet till att få en ordentlig paus från allt vad sjukhus är. Det finns ett rum fyllt av pyssel, tv- och videospel, airhockey, studs mattor och lekplatser. Det finns även lugnare rum dit man kan vända sig för att försöka koppla av och koppla bort. Detta behövs då miljön på ett sjukhus sällan är stimulerande för ett barn, även om vi försöker ordna så att det alltid ska finnas lite saker att göra med böcker, tidningar, något spel, ritpapper och liknande. Vi tar också hjälp av personal från lekterapi på barnsjukhuset som är otroligt duktiga på att hitta på aktiviteter för barn. Detta är dock oftast inte tillräckligt för att underhålla över tid.

En tredje fördel är också att det finns matlagningsplatser samt kyl och frys. Även om det kan vara roligt att äta hämtmat någon gång är det också ganska skönt att kunna få sin egen hemlagade mat. Att kunna äta mammas pannkakor som smakar som vanligt är också något som inte ska underskattas. Mitt i allt kaos är det viktigt att

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

också kunna hitta någon form av trygghet och rutin att kunna luta sig tillbaka mot och få vila i, trots omständigheterna.

Avslutning

Alla är olika, och det finns lika många sätt att göra saker på som det finns människor. Min filosofi är att det inte bara finns ett rätt sätt att göra saker på, utan att det handlar om att försöka att läsa av situationen och bemöta människan man möter efter dennes behov. Ibland handlar det inte heller om exakt vad man säger eller vad man gör, utan om tajmning och personkemi, vilket såklart är svårare att påverka.

Jag tänker också att man i ett arbete med att möta människor i sorg och chock inte kan förvänta sig att allt alltid ska bli som man har tänkt. Man behöver kunna anpassa sig efter situationen och tänka om vid behov. Även om detta är en svår och väldigt utmanande del i arbetet, tycker jag samtidigt att det är den mest givande och mest utvecklande. Jag läste en gång formuleringen ”Vad jag än säger till ett sörjande barn, så kan jag vara säker på att orden inte räcker till. Och hur jag än försöker så har jag ingen verklig tröst att ge. Det bara är så.” [6]. Det är en viktig insikt att ha med sig. Jag kommer inte kunna ta bort sorgen eller smärtan, och jag kommer inte kunna trösta för att allt ska bli bra. Men det som har skett, det har skett och jag kan nu försöka stötta för att sorgen ska kunna hanteras på bästa sätt.

Jag brinner för arbetet med att synliggöra barn som anhöriga, och att de ska få stöttning i de lägen där de tvingas möta sorg. Jag lär mig otroligt mycket varje dag och de barn jag möter lär mig saker om livet och allt annat som jag inte bara tar med mig som professionell, utan också som medmänniska i samhället.

Summary

“Will dad die now?” – Meeting Children as Next of Kin in Intensive Care.

This chapter is based on the author's personal experiences of working with children as next of kin to patients in intensive care, and how relevant theoretical frameworks can be applied in practice. It describes both the challenges and the rewarding aspects of this work, offering a practical perspective on supporting children during a family member's critical illness. The text outlines how cases typically arrive in an intensive care unit (ICU) and how support efforts are adapted to the ICU setting. The focus is on hands-on practices and reflections from the author's own professional context. It is important to note that approaches may differ across hospitals and intensive care units in Sweden. The chapter includes examples of how healthcare staff can initiate conversations and engage in meaningful dialogue with children. All conversations and quotations are fictional and intended as illustrative examples. It also provides examples of non-verbal and indirect ways of interacting with children in emotionally charged situations. Rather than presenting universal truths, the aim is to offer insight into what a child's perspective might look like when they are next of kin to a

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

patient in intensive care. The goal is to also provide an enhanced understanding, for both staff and students who will interact with these children or young people, of what they have experienced during or after the intensive care period.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Tikka S, Tindberg Y. The Association between Adolescents' Experiences of Close Relatives Having Severe Health Conditions and Their Own Mental Health—A Population-Based School Study. *Adolescents*. 2023;3:550-563.
2. Dalton L, Rapa E, Ziebland S, Rochat T, Kelly B, Hanington L, et al. Communication Expert Group. Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. *Lancet*. 2019;393(10176):1164-1176.
3. Johansson, M. Intensivvårdsdagbok i Sverige – betydelse och tillämpning [doktorsavhandling på Internet]. Växjö: Linnéuniversitetet; 2019 [citerad 14 januari, 2025]. Hämtad från; <http://lnu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1349268/FULLTEXT02.pdf>
4. Knutsson S, Bergbom I. Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2012;32:33-41.
5. Randiga Huset. Barns sorg – en randig sorg [Internet]. Stockholm: Randiga huset; 2024 [citerad 2024-05-08] Hämtad från; <https://www.randigahuset.se/for-professionen/barns-sorg-en-randig-sorg>
6. Stening, L. Det brinner i mina ögon – samtal och tankar om barns sorg. Uppl. 1. Solna: Ekelunds förlag AB; 1999.
7. Gustavsson, M. Barnets röst. Norrköping: Norrköpings kommun; 2011.
8. Socialstyrelsen. Utreda barn och unga – handbok för socialtjänsten. Uppl. 1. Stockholm: Elanders AB; 2023.
9. Socialstyrelsen. Barns behov i centrum, BBIC [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018 [uppdaterad 2024-05-20; citerad 2024-05-28]. Hämtad från; <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/barn-och-unga/barn-och-unga-i-socialtjansten/barns-behov-i-centrum/>
10. Socialstyrelsen. BBIC Grundbok - Barns behov i centrum. Uppl. 3. Stockholm: Elanders AB; 2023.
11. Bylund-Grenklo T, Birgisdóttir D, Beernaert K, Nyberg T, Skokic V, Kristensson J, et al. Acute and long-term grief reactions and experiences in parentally cancer-bereaved teenagers. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):75.
12. Statistikmyndigheten. Folkmängd och befolkningsförändringar – kvartal 2, 2025 [Internet]. [Uppdaterad 2025-08-21; citerad 2025-10-16]. Hämtad från; <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning-och-levnadsforhallanden/befolkningens-sammansattning-och-utveckling/befolkningsstatistik/pong/tabell-och-diagram/folkmangd-och-befolkningsforandringar---manad-kvartal-och-halvar/folkmangd-och-befolkningsforandringar---kvartal-2-2025/>

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Lagar

Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30) [Internet] Stockholm: Socialdepartementet [citerad 7 januari 2025]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/

Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (SFS 2018:1197) [Internet] Stockholm: Socialdepartementet [citerad 7 januari 2025]. Hämtad från: https://riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197

Socialtjänstlag (SFS 2001:453) [Internet] Stockholm: Socialdepartementet [citerad 7 januari 2025]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/

21. Barn som förlorat en förälder eller syskon: sorg och stöd efter förlusten

Rakel Eklund, Josefin Sveen

Sammanfattning

Att förlora en förälder eller ett syskon under barndomen kan vara en traumatisk händelse. Hur barnet påverkas och hanterar förlusten beror på många faktorer som ålder, tidigare erfarenheter och vilket stöd barnet har. Barns sorg kan uttryckas genom oro, koncentrationsproblem och somatiska symtom, som magont och huvudvärk. På kort sikt kan sorg hos barn leda till känslomässiga och beteendemässiga reaktioner som chock, förnekelse, oro och rädsla. Barn kan också uppleva starka skuld-känslor och magiskt tänkande, där de tror att deras tankar eller handlingar kan ha orsakat dödsfallet. Sömnsvårigheter och ilska är också vanliga reaktioner. Sorgen kan påverka barns skolprestationer och sociala relationer, och de kan dra sig tillbaka från vänner och aktiviteter de tidigare tyckt om. På lång sikt kan förlusten av en familjemedlem under barndomen öka risken för psykisk ohälsa som depression, ångest och posttraumatisk stress. Barn som förlorat en familjemedlem kan också ha svårare att utveckla nära relationer i framtiden och kan uppleva lägre livskvalitet än andra. Skyddsfaktorer som kan hjälpa barn att hantera sin sorg inkluderar en trygg och stödjande familjemiljö, öppen kommunikation om det som hänt, och ett stabilt socialt nätverk. Att låta barn vara delaktiga i beslut om begravningar och minnesceremonier kan också öka deras känsla av delaktighet. Skolan kan spela en viktig roll genom att erbjuda en miljö där barnet kan ta en paus från sorgen och få stöd från lärare och vänner. För barn som behöver mer stöd finns olika nivåer av stödinsatser, från grundläggande information och stöd från familj och vänner till professionell behandling för de barn som utvecklar förlängd sorg eller annan psykisk ohälsa. Förebyggande stödinsatser kan inkludera kunskap om sorg och förlust, medan behandlande stödinsatser kan innefatta kognitiv beteendeterapi och andra terapeutiska metoder. Sammanfattningsvis är det viktigt att erbjuda stöd och behandling till sörjande barn för att hjälpa dem att hantera sorgen och minska risken för långvariga negativa konsekvenser i deras liv.

Inledning

Detta kapitel introducerar läsaren till barns sorg och stöd efter en förlust. Kapitlet belyser de utmaningar som barn kan möta när de förlorar en förälder eller ett syskon, och de faktorer som påverkar hur barn hanterar en sådan traumatisk händelse. Det tas upp hur sorg kan yttra sig hos barn, såsom ledsenhet, oro, sömnsvårigheter, skuld-känslor och ilska. Kapitlet lyfter även begreppet förlängd sorg. Vidare

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

diskuteras vanliga reaktioner på kort sikt, liksom de långsiktiga konsekvenserna av en förlust, där risken för psykisk ohälsa som depression och ångest kan öka. Kapitlet innehåller också en genomgång av skyddsfaktorer som kan hjälpa barn att hantera sorgen och olika typer av stödinsatser, både förebyggande och behandlande.

Död och sorg under barndomen

Att förlora en familjemedlem, som en förälder eller ett syskon, under sin barndom kan vara en mycket påfrestande upplevelse oavsett när under barndomen det sker. Barns sorg hör ihop med deras förståelse av döden. Barns förståelse av döden utvecklas gradvis över tid och påverkas av deras kognitiva, emotionella och sociala utveckling, samt livserfarenheter [1, 2]. Det är viktigt att notera att barn kan ha olika förståelse av döden beroende på deras erfarenheter, kulturella bakgrund och den information de har fått från vuxna i sin närhet och samhället i stort. Vissa barn växer upp i miljöer där döden är en naturlig del av livet och där sorg uttrycks öppet och ärligt, medan andra upplever tabun och tystnad kring död och sorg, vilket kan ha påverkan på barns sorgebearbetning [3].

De allra yngsta barnen har en mycket begränsad förståelse av döden. De små barnen tros kunna uppfatta saknaden av en nära person som inte finns längre, men har svårt att förstå det permanenta och slutgiltiga med att vara död. De allra yngsta barnens sorg uttrycks ofta i oro och sömnsvärigheter men i och med att deras verbala förmåga ännu inte är utvecklad har de svårt att uttrycka känslor som omgivningen kan förstå. Barn i förskoleålder och de första skolåren har en ökad förståelse för dödens slutgiltighet. Detta sker dock parallellt med ett magiskt tänkande, eller fantasifulla funderingar och uppfattningar kring döden, där den förstås som mer temporär. Även här uttrycks sorgen i form av oro och sömnsvärigheter, men också koncentrationsvärigheter, samt somatisering som magont och huvudvärk. Detta sker samtidigt som barnen leker och berättar, som ett sätt att formulera sina känslor och tankar. För äldre barn och ungdomar i tonåren sker en fördjupad förståelse av döden, med inslag av såväl biologiska förklaringar med en viss komponent av existentiella funderingar och för en del religiös tro. Under denna period i livet växer existentiella tankar fram om meningen med livet, vad som händer efter döden och funderingar kring rättvisa och orättvisa. Detta leder till att sorgen också kan utvecklas till upplevelser av skuld, skam och ilska [1, 2].

Att förlora en förälder påverkar barnet på många olika sätt, då föräldrar, för de allra flesta barn, står för trygghet, rutin och vardagsliv. En del barn har bara en förälder, och om denne dör måste någon annan gå in och bli barnets nya vårdnadshavare. Att förlora en förälder kan skapa oro för barn med tankar kring vem som nu ska ta hand om barnet, om den kvarvarande föräldern kommer orka göra jobbet som två föräldrar gjorde förut, och att den enda föräldern som är kvar nu också kan dö [4]. Ett syskons död påverkar också barnet på många olika sätt. Om det döda syskonet haft en långvarig sjukdom har ofta övriga friska syskon fått stå tillbaka för sjukhusvistelser och omvårdnad. Detta kan i sin tur skapa avundsjuka hos de friska syskonen

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

i familjen, och skuldkänslor kan lätt uppstå efter att döden inträffat. Att vara med om att förlora ett syskon kan skapa oro och rädsla för att själv bli sjuk, dö i förtid eller att andra syskon i familjen ska bli sjuka och dö [5, 6].

Konsekvenser på kort och lång sikt för barn som förlorat en familjemedlem

När barn förlorar en familjemedlem, oavsett om det är en förälder eller ett syskon, kan det få stor påverkan på livet, på kort sikt och lång sikt, många år efter att förlusten inträffat. Barns förmåga att hantera sorgen påverkas av en rad olika faktorer, bland annat deras tidigare erfarenheter av såväl förluster som andra traumatiska händelser, omständigheterna kring dödsfallet och det sociala nätverket runt barnet.

På kort sikt kan sorg hos barn uttryckas genom en mängd olika känslor- och beteendemässiga reaktioner. Barn kan uppleva en känsla av chock och förnekelse, vilket kan yttra sig i tillbakadragenhet, gråtattacker och svårigheter att sova eller äta [4, 7]. Många barn upplever oro och rädsla förknippat med förlusten, ofta med fokus på hur det nya vardagslivet ska bli eller om någon annan nära person nu kan komma att dö. Att vara ledsen, sakna eller längta efter den som dött är mycket vanligt [5, 8]. Ledsenhet tar sig i uttryck genom gråt eller nedstämdhet. En del barn gråter mycket medan andra knappt gråter, eller gråter när de är ensamma. En del drar sig undan och vill minnas, sakna och längta i fred, andra vill vara mer med sin kvarvarande familj för att minnas och sakna tillsammans [4]. Saknaden kan kretsa både kring personen som har dött och efter aktiviteter och händelser som man tidigare gjorde med den som nu dött [5].

Barn i sorg kan drabbas av starka skuldkänslor, där de kanske klandrar sig själva eller andra för förlusten [4, 7]. Oro för att själv ha förorsakat dödsfallet är förekommande. Yngre barn använder ibland sig av så kallat magiskt tänkande, och detta kan ibland leda till att barnet tror att det magiska tänkandet orsakat dödsfallet [2]. Sömnsvårigheter är ett vanligt problem för barn i sorg, där barnet kanske inte vågar somna, har svårt att somna eftersom de kanske tänker mycket på det som hänt eller att saknaden blir extra stark vid sänggående, eller att barnet vaknar upp ofta och många gånger under en natt. Mardrömmar förekommer också. Vissa barn visar tecken på ilska och frustration. Det kan uppfattas som att barnet blir argt mycket lätt och på saker som förut inte skulle irriterat barnet. Denna irritation övergår ibland till fysiska våldsamma handlingar som att slå andra personer i omgivningen [4, 7].

Sorgen kan även påverka barns skolprestationer och sociala relationer [4]. Barn som inte tidigare haft svårigheter i skolan kan få koncentrationssvårigheter i skolan, vilket kan leda till minskad motivation och prestation. Denna brist på koncentration handlar ofta om att barnet är så upptagen av det som hänt och den förändrade livssituationen att det blir svårt att fokusera på skolarbetet [9]. Minskad motivation kan även bero på att skolarbetet känns meningslöst och oviktigt för barnet efter

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

förlusten. En svensk registerstudie visar att barn i sorg har ökad risk för att gå ut grundskolan med slutbetyg ogiltiga för att studera vidare på gymnasienivå [10]. Det är viktigt att barn fortsätter gå i skolan, upprätthåller rutinerna och träffar ett utökat socialt nätverk för sin återhämtning. Dock kan det vara bra att skolan anpassar skolarbetet för de barn som är i sorg den närmsta tiden efter förlusten, samt att barnet erbjuds en trygg plats att gå till eller en vuxen person att vända sig till om det blir för jobbigt under dagen [9, 11].

Barn i sorg kan dra sig tillbaka från sina vänner och aktiviteter som de tidigare tyckt varit roliga, vilket kan leda till känslor av ensamhet och isolering. En del barn tar ökat ansvar hemma vilket också leder till att de inte umgås med sina vänner eller deltar i aktiviteter som tidigare [4]. Barns fysiska hälsa kan också påverkas av sorgen, då stress och emotionellt lidande manifesterar sig som kroppsliga symtom, till exempel huvudvärk, magbesvär, astma, nedsatt aptit och muskelsmär. Dessa fysiska reaktioner kan i sin tur förvärra barns psykiska hälsa och minska deras livskvalitet över tid [7].

En av de utmaningar som barn som förlorat en familjemedlem kan möta är att sorgen kan komma tillbaka senare i livet, även långt efter att förlusten har inträffat. Årsdagar och andra faser i livet då den person som dött förväntas vara med (till exempel födelsedagar, att ta studenten och andra betydelsefulla händelser) kan väcka gamla känslor till liv och påminna om den förlust de varit med om. Dessutom kan dessa barn möta nya förluster och separationer som väcker upp gamla tankar och känslor. Att hantera dessa återkommande känslor kan vara utmanande, men det kan också vara en möjlighet för barn att fortsätta sin personliga och emotionella utveckling [5, 12].

På lång sikt, många år efter förlusten, kan de som förlorat en familjemedlem under sin barndom ha en ökad risk för att utveckla olika psykiska sjukdomar, såsom depression och ångestsyndrom. Det finns en ökad risk för självskadebeteende, suicidtankar och egen för tidig död. Förlust under barndomen kan också påverka förmågan att utveckla nära och meningsfulla relationer i framtiden, och forskning visar att vuxna personer, som mist en familjemedlem under barndomen har en ökad risk att separera från kärleksrelationer [7, 12]. Vuxna som förlorat en familjemedlem under sin barndom har en ökad risk att bli/vara arbetslös och att de överlag uttrycker mindre lycka i livet än de som inte förlorat en familjemedlem under barndomen [13].

Psykiska problem efter förlust

En liten men betydande andel av barn uppvisar svåra känslomässiga och psykiska problem efter en förlust, såsom symtom på förlängd sorg, posttraumatisk stress och depression [14–18].

Termen *komplicerad sorg* används ofta som ett övergripande begrepp för olika former av komplicerade sorgereaktioner, medan en del använder begreppet *förlängd sorg* eller *förlängd sorgreaktion*. Den form som oftast nämns och har

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

studerats mest, särskilt hos vuxna, är förlängd sorg, som på engelska kallas *prolonged grief*. Det finns begränsad kunskap om förlängd sorg hos barn. Förlängd sorg är numera erkänd som en diagnos i WHO:s International Classification of Diseases 11th Edition (ICD-11) och APA:s Diagnostic and Statistical Manual 5th Edition Text Revision (DSM-5-TR). Förlängd sorg kan beskrivas som att man har ”fastnat” i sorgen och att den som sörjer har stark separationsångest som fortsätter över lång tid utan att minska i styrka. Ett kärnsymtom är ihållande starka känslor av längtan och saknad efter den som dött. Den som sörjer kan också ha svårt att tro att den som dött aldrig mer kommer tillbaka och kan ha svårt att acceptera dödsfallet. Det är vanligt att undvika det som påminner om att personen är död. Symtomen baseras på vuxnas sorg och vi vet mindre om hur förlängd sorg ter sig hos barn. Se Figur 1 för beskrivning av förlängd sorg enligt diagnosen i ICD-11.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Förlängd sorgreaktion (eng Prolonged Grief Disorder):

Förlängd sorg är en störning där det, efter att en partner, förälder, barn eller annan närstående person har avlidit, finns en ihållande och genomgripande sorgereaktion som kännetecknas av längtan efter den avlidne eller ihållande upptagenhet av den avlidne, tillsammans med intensiv känslomässig smärta (t.ex. sorg, skuldkänslor, ilska, förnekelse, svårigheter att acceptera dödsfallet, känslan av att ha förlorat en del av sig själv, oförmåga att uppleva positiv sinnesstämning, känslomässig avdomning, svårigheter att delta i sociala eller andra aktiviteter).

Sorgereaktionen har pågått under en lång tid efter förlusten (minst sex månader) och överskrider klart förväntade sociala, kulturella eller religiösa normer för individens kultur och sammanhang. Sorgereaktioner som har pågått under längre perioder och som ligger inom en normal sorgeperiod i personens kulturella och religiösa sammanhang betraktas som normala sorgereaktioner och tilldelas inte någon diagnos.

Störningen orsakar betydande försämring av personliga, familjemässiga, sociala, utbildningsmässiga, yrkesmässiga eller andra viktiga funktionsområden.

Utvecklingsmässiga presentationer

- Förlängd sorg kan förekomma i alla åldrar, men sorgereaktionen kan skilja sig åt beroende på ålder och utvecklingsstadium, samt förståelse av döden.
- Barn beskriver ofta inte uttryckligen upplevelsen av längtan efter den avlidne eller ihållande upptagenhet av en närståendes död. Det kan vara mer sannolikt att dessa symtom manifesteras beteendemässigt, t.ex. i lek eller i andra beteenden som involverar teman som separation eller död. Andra beteendemässiga uttryck för längtan kan vara att man väntar på att den avlidne ska komma tillbaka eller att man återvänder till platser där man senast såg den avlidne. Vissa barn kan utveckla en rädsla för att andra ska dö, magiskt tänkande samt separationsångest som handlar om oro för vårdnadshavarnas välbefinnande och säkerhet.
- Hos yngre barn kan intensiv sorg eller känslomässig smärta uppträda omväxlande med till synes lämpliga sinnesstämningar. Ilska relaterad till förlusten kan hos barn och ungdomar visa sig som irritabilitet, protest-beteende, raseriutbrott, oppositionellt beteende eller beteendeproblem.
- Olika kontextuella faktorer kan påverka symtom relaterade till en närståendes död hos barn. Fördröjd debut eller försämring av symtomen kan t.ex. bero på förändringar i barnets eller ungdomens sociala miljö, föräldrarnas eller vårdgivarnas förmåga att hantera förlusten och familjens kommunikation.

Svensk översättning av Josefin Sveen och Rakel Eklund, Uppsala universitet, 2024.

Originalkälla: <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#1183832314>

Figur 1. Förlängd sorgreaktion enligt ICD-11.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Hur vanligt det är med symtom på förlängd sorg hos barn varierar mycket mellan olika studier. En systematisk översikt [19] fann att prevalensen av förlängd sorg hos barn varierade mellan 10% och 32% efter en förlust av en närstående. En annan studie undersökte barn i åldrarna 8–17 år som plötsligt förlorat en förälder och fann att 10% hade en hög nivå av förlängda sorgereaktioner upp till tre år efter dödsfallet [20]. Studien visade även att förlängd sorg var associerad med en ökad förekomst av depression och försämrad funktion i hemmet, skolan och med vänner över tid. En annan studie har visat att 12% av barn uppfyllde kriterierna för en sannolik diagnos av förlängd sorg enligt ICD-11 efter att en förälder eller ett syskon hade avlidit [15]. Studien visade också att det inte fanns någon skillnad mellan de som hade förlorat en förälder eller ett syskon på grund av sjukdom och de som hade förlorat en förälder eller ett syskon oväntat. En annan studie har även visat att symtom på förlängd sorg är associerat med självmordstankar samt försämrad hälsa och livskvalitet hos ungdomar [21].

Posttraumatiska stressreaktioner hos barn förekommer efter både våldsamma och icke-våldsamma dödsfall. Även förluster som inte orsakats av våld kan framkalla posttraumatiska stressreaktioner då omständigheterna kring dessa förluster (till exempel att leva med en döende förälder) kan vara lika traumatiska för barn som omständigheterna kring våldsamma dödsfall [22]. Förlust-relaterad posttraumatisk stress kännetecknas av påträngande tankar och bilder om och undvikande av sådant som är förknippat med omständigheterna kring förlusten [23]. En studie som undersökte förlängd sorg och posttraumatisk stress hos barn som förlorat en nära familjemedlem identifierade tre undergrupper: en resilient grupp, en grupp som främst hade förlängd sorg och en tredje grupp som hade symtom på både förlängd sorg och posttraumatisk stress [14].

En svensk studie med svenska ungdomar i åldrarna 12–20 år som förlorat en förälder i cancer fann att 3 av 23 ungdomar (13%) uppfyllde kriterierna för en sannolik diagnos av förlängd sorg och posttraumatisk stress, och 5 av 23 ungdomar (22%) uppfyllde kriterier för posttraumatisk stress (24). I en annan svensk studie rapporterades att ungdomar i åldrarna 12–19 år som förlorat en förälder eller ett syskon som deltog i en studie för att utvärdera en mobilapp för ungdomar i sorg, visade höga nivåer på förlängd sorg, depression och posttraumatisk stress [25]. Av 36 ungdomar uppfyllde 50% sannolika kriterier för förlängd sorg enligt DSM-5-TR kriterier, 36% över gränsvärdet för troligt posttraumatisk stress och 44% över gränsvärdet för depression. Då dessa ungdomar hade valt att delta i en studie om en stödinsats så kan det vara så att deltagarna i studien hade mer psykiska besvär än generellt hos ungdomar efter en förlust av familjemedlem.

Vissa symtom överlappar mellan förlängd sorg och posttraumatisk stress, till exempel mistro, känslomässig avtrubbning, undvikande och svårigheter att lita på andra. Att identifiera om ett barn upplever symtom relaterade till förlängd sorg, posttraumatisk stress eller båda, kan hjälpa de som arbetar med dessa barn att bättre förstå vilka symtom som har utvecklats och hur de bäst ska behandlas.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Skattningsskalor som mäter sorg och förlängd sorg

Skattningsskalor som mäter sorg är nödvändiga för att öka vår förståelse av sorgereaktioner och komplicerade sorgereaktioner. Det är även viktigt för att kunna förbättra utveckling, implementering och utvärdering av stöd till barn i sorg och för att identifiera vilka barn som är i behov av stöd.

Två systematiska översikter [26, 27] visar att många olika skattningsskalor har utvecklats. Den ena översikten [27] identifierade 24 olika skattningsskalor och den andra översikten [26] identifierade 17 skalor. Flera skattningsskalor är flerdimensionella och mäter områden som känslomässigt välbefinnande, stöd och fortsatta band till den döde. Men informationen om deras tillförlitlighet är begränsad, särskilt för barn. Det finns ett behov av standardiserade skattningsskalor som följer nya diagnoskriterier av förlängd sorg.

Det finns få skattningsskalor som översatts och utvärderats i Sverige. Prolonged Grief Disorder – 13 för barn (PG-13 Child) är baserat på en självskattningsskala för vuxna, PG-13, och finns översatt på svenska. PG-13 Child mäter dock inte förlängd sorg enligt de senaste diagnoskriterierna. Hittills finns det ett instrument för barn som mäter symtom på förlängd sorg enligt ICD-11 och DSM-5-TR, Traumatic Grief Inventory – Kids (TGI-K) för barn 8–17 år [28]. Skalan har översatts till svenska och har undersökts med kognitiva intervjuer med ungdomar som förlorat en förälder. Både en intervjuversion (TGI-K-Clinician Administered) och en självrapporteringversion (TGI-K-Self Report) finns tillgänglig på svenska och är fria att användas. Ett instrument för att mäta generell sorg, samt personlig utveckling (engelskans *personal growth*), som finns tillgänglig på svenska är Hogan Inventory of Bereavement – Short Form (Children and Adolescents; HIB-SF-CA) [29]. Båda skalorna är tillgängliga på svenska, gratis online: <https://osf.io/vtjx4/>.

Skydds- och riskfaktorer

Trots de utmaningar som sorgen medför i ett barns liv finns det skyddsfaktorer som hjälper barn att hantera sin sorg på ett mer hälsosamt sätt och minskar risken för negativa konsekvenser på kort och lång sikt.

En av de viktigaste skyddsfaktorerna är en trygg och stödjande familjemiljö, där barnet känner sig älskat och respekterat [3]. Forskning visar att ju mer öppen kommunikationen är i familjen om det som hänt, desto mindre skuldkänslor hos barnet och lägre symtom på förlängd sorg [3, 30]. Ibland kan barn välja att inte prata med sin familj om sina känslor för att skydda andra familjemedlemmar. De kan känna att deras föräldrar eller syskon redan kämpar med sin egen sorg och vill därför inte lägga ytterligare börda för dem. De kan också vara rädda för att göra sina föräldrar mer ledsna eller oroliga genom att uttrycka sin egen sorg. Barn kan därför skjuta upp sin sorg tills familjen mår bättre [5, 31].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Att låta barn vara delaktiga i beslut om att delta i ritualer som begravning och andra minnesceremonier och att engagera dem i planeringen av dessa, ökar barns egenmakt och känsla av delaktighet [32]. En norsk studie visar att barn som är med och deltar vid begravningen av den döda familjemedlemmen rekommenderar andra barn i liknande situationer att också delta, då det är en möjlighet att få ta farväl [33].

Information är också mycket viktigt för barn i svåra livssituationer, och är en del av barns rättigheter enligt Barnkonventionen (Artikel 17). Att få rätt information på en nivå som barnet kan förstå kan motverka skuldkänslor och missförstånd. Yngre barn riskerar att inte få adekvat information, vilket kan skapa skuldkänslor och missförstånd kring den förestående döden och sorgen efter förlusten [3]. En svensk forskningsstudie utförd hos familjer där en förälder var döende visar att runt en fjärdedel av ungdomarna inte visste vem de skulle vända sig till för information och frågor om sin förälders sjukdom eller förestående död [34].

Andra skyddsfaktorer inkluderar ett stabilt och stöttande socialt nätverk av vänner, släkt och andra vuxna som erbjuder känslomässigt stöd och praktisk hjälp [3]. Studier visar att ungdomar som förlorat en förälder ofta spenderar mindre tid hemma efter förlusten och mer tid med vänner [4]. Stöd från en nära vän under tiden efter förlusten har visat sig vara mycket viktigt för barn i sorg, speciellt ju äldre barnet är [4, 7]. Skolan kan också spela en viktig roll genom att erbjuda en miljö där barnet kan ta en paus från sorgen och få vara med sina jämnåriga vänner [9, 11], samt vid behov få extra stöd och anpassningar, till exempel hos elevhälsan. Studier visar också att skolan bidrar till att öka barnets energi och fokus, vilket kan leda till förbättrade skolprestationer [4].

Barns copingstrategier är viktiga skyddsfaktorer som kan hjälpa dem att hantera sin sorg. Att lära sig att uttrycka sina känslor, engagera sig i meningsfulla aktiviteter och söka stöd när det behövs bidrar till att stärka barnens psykiska och emotionella välbefinnande [3].

Engelskans *continuing bonds* beskrivs som den fortsatta relationen till den som dött [35] och kan på svenska beskrivas genom termen *fortsatta band*. Studier visar att barn använder flera olika copingstrategier för att upprätthålla sina relationer och minnen av den som dött på olika sätt, som att spara på olika saker, känna närvaron av den döda och drömma om den som dött [4, 5, 36]. Dessa barn kan få det lättare att på sikt hantera förlusten.

Trots närvaron av skyddsfaktorer kan ett fåtal barn i sorg efter förlust av en familjemedlem utveckla negativa eller problematiska beteenden såsom självskadebeteende, ökad risk för kriminalitet, ökad nikotin/drog/alkoholanvändning och ett ökat risktagande i livet generellt, på grund av olika faktorer i deras livssituation [4, 7]. Även familjens socioekonomiska status och den kvarvarande föräldrarnas psykiska ohälsa kan påverka barnets resiliens negativt [7].

Sammanfattningsvis är barn i sorg en sårbar grupp som kan behöva omfattande stöd men också omsorg från såväl familj som omgivande samhälle för att hantera sin

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

förlust på ett hälsosamt sätt. Genom att förstå de kort- och långsiktiga konsekvenserna av sorg samt de skydds- och riskfaktorer som påverkar barns sorgebearbetning kan vi vuxna bättre stödja barn i sorg efter förlust av en familjemedlem genom att främja både psykiskt och fysiskt välbefinnande på kort och lång sikt.

Barns behov av stöd

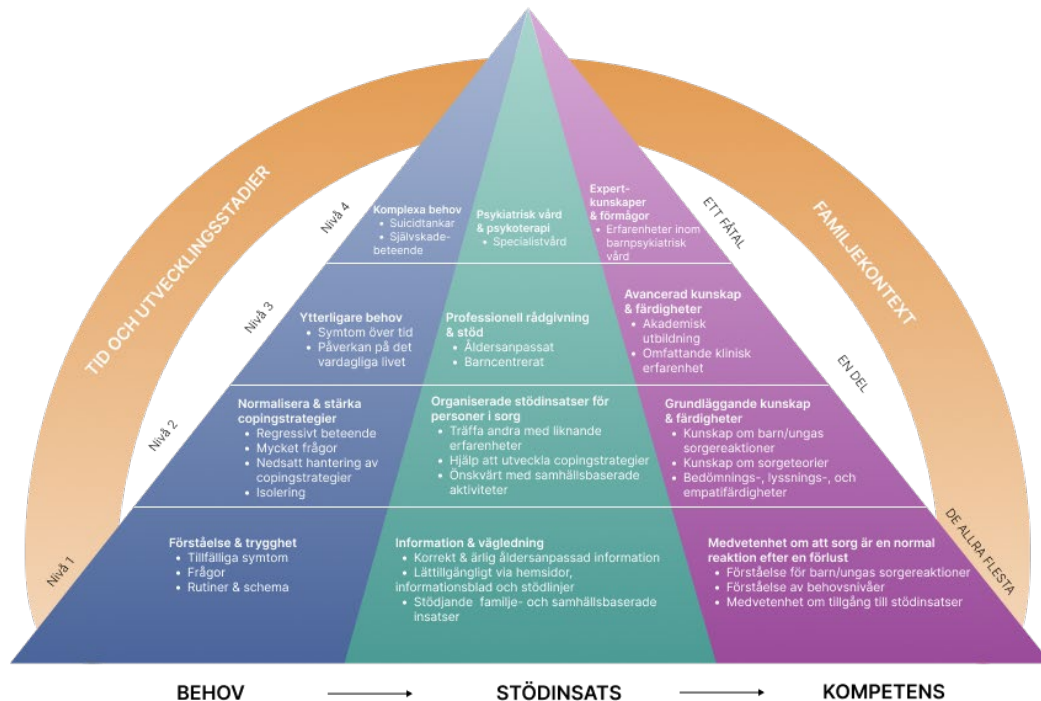
Stöd för barn i sorg kan delas in i olika nivåer utifrån barnens behov. Främst ges stöd till barn i sorg inom familjen eller av det nätverk som familjen har runtomkring sig. De allra flesta barns sorgeprocess följer den förväntade utvecklingen, medan några barn behöver mer stödinsatser för att hantera sorgen. Ett fåtal barn utvecklar även mer komplicerade sorgereaktioner och behöver stöd för detta. Forskning visar dock att en del barn uttrycker att det kan vara skamfyllt att söka stöd och hjälp för sitt mående relaterat till sorgen och förlusten, andra studier visar att barn inte vet vart de ska vända sig för stöd [37].

En svensk studie undersökte vilken typ av stöd barnfamiljer i sorg fått och hur betydelsefullt detta stöd varit för dem, från både föräldrars och ungdomars perspektiv [38]. Stödet delades in i tre kategorier: 1) socialt stöd från familj och vänner, 2) socialt stöd från samhället samt 3) socialt stöd från civilsamhälle och arbetsplatsen/skolan. Stöd från familj och vänner rapporterades som det viktigaste av både föräldrar och ungdomar, medan stöd från samhället rapporterades mindre viktigt och även mindre fungerande. I studien framkom att ungdomar i sorg tyckte att socialt stöd från vänner var mycket betydelsefullt, då det var hjälpsamt för att försöka leva ett så vanligt liv som möjligt trots förlusten. Detta var dock inte alltid möjligt, eftersom vänner ibland kunde dra sig undan och inte veta hur de skulle möta sorgen. Vidare beskrev ungdomarna att de, trots att de tagit kontakt med både sjukvården och skolan för att få hjälp att hantera sin sorg, inte fått stöd från samhällets institutioner. För de fåtal ungdomar som fått stöd via skolan var stödet från skolsjuksköterska och lärare på skolan mycket viktigt för dessa ungdomars återhämtning.

The Irish Childhood Bereavement Foundation har utvecklat en modell för hur man kan strukturera stöd till barn i sorg på olika nivåer utifrån barns behov, samt utifrån vilka kompetenser som behövs hos den vuxna som ska stödja barnet [39] (Figur 2). Irish Childhood Bereavement Foundation är en samlingsplats för yrkesverksamma på Irland, som arbetar med barn och barnfamiljer i sorg. Modellen som de har skapat kallas för "the Bereavement Care Pyramid" eller Sorgestödspyramiden på svenska och utgår från tre centrala delar: 1) barnets behov, 2) stödinsatser specifikt för barnets behov, samt 3) kunskap och kompetens hos de personer som ger barnet stöd. Varje del består sedan av fyra nivåer; *nivå 1* är förebyggande stödinsatser för de allra flesta barn som förlorat en familjemedlem, *nivå 2 och 3* är förebyggande eller behandlande stödinsatser användbart för en del barn och *nivå 4* för ett fåtal barn i samhället som behöver behandlande stödinsatser. Sorgestödspyramiden är baserad på ett folkhälsoperspektiv och antagandet om att ett fokus på en grundläggande nivå

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

av stöd kan förhindra problem för majoriteten av de drabbade barnen. Att utgå från en pyramid som struktur för stödinsatser är vanligt förekommande både från ett folkhälsooperspektiv, så väl som stöd vid palliativ vård och sorgestöd för vuxna. Då en modell för stödinsatser för barn i sorg saknades, utvecklades Sorgestöds-pyramiden av Irish Childhood Bereavement Foundation. Den är framtagen med hjälp av kliniker från sjukhus och hospice på Irland, samt drabbade familjer och civilsamhället [39]. I samråd med Irish Childhood Bereavement Foundation har författarna till detta kapitel fått möjlighet att översätta Sorgestödspyramiden till svenska och en svensk kontext.



Sorgestödspyramiden är översatt till svenska av Rakel Eklund och Josefin Sveen på Uppsala universitet, med godkännande från the Irish Childhood Bereavement Network, 2024.

Figur 2. Sorgestödspyramiden - behov, stödinsatser och kompetens.

Nivå 1 fokuserar på barns behov av förståelse av sorgen och dess konsekvenser, samt trygghetsskapande kring den situation barnet nu är i. Förebyggande insatser med fokus på information och guidning kan komma från viktiga vuxna i barnets närhet, och behöver inte vara på någon avancerad nivå. Den som stödjer barnet kan till exempel vara familj, släkt eller vänner till familjen. Barn på denna nivå behöver grundläggande information som är åldersanpassad och bör ges på ett tydligt och enkelt språk utan omskrivningar, så att barnet lätt kan förstå vad som har hänt. Barnet ska få sina tankar, känslor och åsikter hörda av de vuxna som finns runtomkring barnet. Det är också av vikt att barnet informeras om att det är okej att inte alltid vara ledsen och att lek och skratt är bra för återhämtning. De vuxna som

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

finns runt barn i sorg bör upprätthålla rutiner och förutsägbarhet i barnets vardagsliv. Utöver samtal inom familjen om det som hänt, kan information om sorg ges via lättillgängliga hemsidor, flyers eller hjälplinjer i samhället. För att ge barn i sorg det stöd som behövs krävs att vuxna runtomkring barnet har grundläggande kunskaper om sorg, vanliga sorgereaktioner hos barn, samt förstår vilka behov barnet ger uttryck för att ha.

Nivå 2 fokuserar på normalisering av sorgen och att hjälpa barn att hitta lämpliga copingstrategier. Här kan det behövas mer organiserade stödinsatser där de som ger detta stöd har grundläggande kunskaper om barn och barns sorg. Det är en fördel om det förebyggande stödet ges som gruppstöd, där barn i sorg har möjlighet att träffa andra som varit med om något liknande. Barn på denna nivå kan vara i behov av att få utveckla sin egen förståelse och sitt eget narrativ för det liv som nu har förändrats. Detta stöd kan med fördel ske via civilsamhället, inom kyrkan eller genom andra samhällsbaserade aktiviteter. Det förebyggande stödet behöver inte bara innefatta barnet, utan kan riktas till hela familjen för att stödja copingprocesser och bygga positiva erfarenheter tillsammans som familj. Här behöver den som möter barn i sorg kompetens inom ämnen som sorgereaktioner hos barn och unga, sorgeteorier, men också ha en förmåga till empati och att lyssna på barn som varit med om en eller flera svåra livssituationer.

Nivå 3 riktar sig till de barn som har ytterligare behov av att få hjälp med att hantera sin sorg, genom behandlande professionella stödinsatser. De som ger stödet har kunskaper på avancerad nivå om barns sorg. Dessa barn kan behöva hjälp att hantera sorgereaktioner som stör barnet i sina vardagliga aktiviteter, till exempel ångest, isolering eller ilska. Om barnet varit med om stigmatiserande dödsfall eller dödsfall där dödsorsaken är hemlighållen behöver barnet få extra stöd i att förstå vad som hänt. Barnet kan behöva hjälp att hantera känslor av skuld, skam och förvirring, men även motstridiga känslor. Stödinsatserna bör vara barncentrerade och utformade för barn med särskilda svårigheter eller riskfaktorer. Stödet kan ges såväl individuellt som i grupp. Personer som ger stöd till barn i dessa situationer bör ha akademisk utbildning och klinisk erfarenhet inom området.

Nivå 4 är till för de fåtal barn som har komplexa behov och det stödet ges från hälso- och sjukvården som behandlande stödinsatser. De komplexa behoven kan vara tidigare psykisk ohälsa, eller att psykisk ohälsa utvecklas parallellt med sorgen, där barnet kan vara i behov av hjälp med att hantera exempelvis självskadebeteende, suicidtankar eller depression. En del barn har en upptagenhet kring omständligheterna av dödsfallet, andra har ihållande hälsoproblem, såväl psykiska som fysiska. Dessa barn behöver professionella behandlande stödinsatser från hälso- och sjukvården, riktade till både barnet och familjen. Stödinsatserna kan även vid behov vara inriktade på traumabehandling. Personer som möter dessa barn och deras familjer, bör ha akademisk utbildning och klinisk erfarenhet inom barn- och ungdomspsykiatrisk vård.

Stödinsatser för barn i sorg

För de allra flesta barn är det tillräckligt med stöd från familj och det sociala nätverket som vänner, släkt och andra vuxna (nivå 1 i pyramiden). Ett bra socialt stöd, öppen kommunikation och ett positivt föräldraskap har visat sig särskilt viktigt för att stärka barnet efter en förlust. Ett viktigt stöd för barn efter förlust är från sin vårdgivare/förälder. Det är viktigt att föräldrar skapar ett öppet klimat där familjen kan prata om dödsfallet och om personen som har dött. Det är även viktigt att barnet får korrekt information om saker som rör sjukdomen och dödsfallet. Ett bra familjeklimat som inkluderar ett positivt föräldraskap hjälper barnet i sorg [40]. Till exempel har en varm och stödjande relation mellan förälder och barnet visat att det kan minska barnets risk att utveckla psykiska problem efter en förlust [41]. Forskning visar även att en öppen och ärlig kommunikation är viktig för att barnet ska hantera förlusten på ett gynnsamt sätt [24, 31, 42, 43]. Familjer som kommunicerar öppet om sjukdomen och dödsfallet och uttrycker sina känslor har visat sig anpassa sig bättre efter förlusten [30, 42]. En svensk studie fann att tonåringar som pratade och sörjde tillsammans med den efterlevande föräldern klarade sig bättre efter förlusten än tonåringar som inte gjorde det [31]. Forskning visar även att barn vars förälder öppet pratar om den som dött och om förlusten visar mindre skuld-känslor [44]. I en svensk studie framkom det att i familjer där en förälder dött och den kvarvarande föräldern skattade kommunikationen med sina barn som bra var associerad med färre psykiatriska problem hos barnen i familjen [24]. Det är därför viktigt för vuxna att skapa en trygg och öppen miljö där barn känner sig bekväma att dela sina känslor och tankar kopplade till döden och sorgen. Att uppmuntra öppna samtal, lyssna aktivt och erbjuda stöd utan att döma eller förminska barnets upplevelser kan hjälpa till att underlätta sorgebearbetningen och främja hälsosamma copingstrategier [5, 8, 36].

Stödinsatser som ges kan delas upp i *förebyggande stödinsatser* och *behandlande stödinsatser*. Om man utgår ifrån pyramiden för stöd till barn i sorg (Figur 2) så är förebyggande stödinsatser på nivå 1 och 2 och behandlande stödinsatser nivå 3 och 4.

Socialt stöd är en viktig komponent i förebyggande stödinsatser (nivå 2 i pyramiden) för att hjälpa barnet att anpassa sig efter förlusten. Barn och ungdomar kan få stöd genom att träffa andra med liknande erfarenheter, till exempel i stödgrupper. Det kan upplevas hjälpsamt att träffa andra som upplevt sorg och förstå känslor och tankar som då uppkommer, samt att de kan ge råd om hur man kan hantera sorgen. Det kan även minska känslan av att vara annorlunda, vilket är vanligt efter att ha förlorat en förälder eller syskon. I Sverige erbjuds individuellt stöd och stödgrupper till barn och deras familjer när någon i familjen dött, genom många kommuner, kyrkor och ideella organisationer (till exempel Randiga huset, Rädda barnen och Bris). Stödhelger eller lägerverksamhet för barn som mist en familjemedlem är mindre vanligt i Sverige, än i andra länder. Bris (barns rätt i samhället) har grupp-läger för familjer där en förälder tagit sitt liv (se vidare i kapitlet *Barn som förlorat*

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

en förälder i självmord: Att förebygga riskutveckling och stärka en konstruktiv sorgeprocess). Dock är dessa stödinsatser oftast inte evidens-baserade.

Förebyggande stödinsatser är till exempel tidiga insatser som kan erbjudas alla barn efter en förlust eller barn som tillhör olika riskgrupper men utan att de har psykiska symtom. Dessa stödinsatser är inte behandlande eller terapeutiska men kan innehålla delar som har visst behandlande inslag. De flesta förebyggande stödinsatser innehåller psykoedukation¹ om sorg och förlust. Syftet med psykoedukation om sorg är att hjälpa barn och deras familjer att förstå att det finns många sätt att sörja och att barn kan ha ett brett spektrum av olika sorgereaktioner. Förebyggande stödinsatser för barn och deras familjer kan vara att hjälpa familjen att kunna kommunicera öppet och ärligt samt att hjälpa föräldern med positivt föräldraskap. En av de mest utvärderade förebyggande stödinsatserna är *Family Bereavement Program* [45]. Programmet är utvecklat för att förebygga problem för barn som förlorat en förälder och innehåller 12 två-timmars möten för föräldrar och barn i parallella grupper, under 12 veckor. Forskning om *Family Bereavement Program* har visat att både direkta och långsiktiga problem hos barn i sorg effektivt kan förebyggas genom att förbättra processer inom familjen (till exempel föräldraförmåga/positivt föräldraskap) och hos barnet (till exempel copingstrategier). En norsk handbok för arbete med barn i sorg rekommenderar att när en familjemedlem har dött så ska personal följa upp de drabbade familjerna med tre till fem samtal under det första året [12]. Samtalen kan till exempel handla om att hjälpa familjen att prata om det som skett, och ge råd om barns delaktighet i olika ritualer.

Behandlande stödinsatser (nivå 3 och 4 i pyramiden) är för barn som har behov av professionellt stöd som psykologisk behandling för psykiska symtom (till exempel förlängd sorg, depression och posttraumatisk stress). Olika former av kognitiv beteendeterapi (KBT) är den vanligaste behandlingen som har utvärderats, individuellt och i grupp. Meta-analyser² och litteraturöversikter har dock rapporterat motstridiga resultat när det gäller den positiva effekten av stödinsatser för barn som mist en närstående [46–48]. Dessa har även visat att många stödinsatser saknar teoretisk grund och har metodologiska brister. En nyligen publicerad meta-analys [49] har analyserat effekten av förebyggande och behandlande stödinsatser för sorg hos barn och ungdomar. Studien visar att förebyggande insatser har små men positiva effekter på sorgen. Stödinsatserna som inkluderades varierade mycket i dess format, upplägg och innehåll, till exempel gruppläger eller veckovisa gruppmöten. De flesta stödinsatserna innehöll psykoedukation om sorg och förlust. Flera stödinsatser var baserade på KBT, med innehåll av exponering, kognitiv omstruktur-

¹ Psykoedukation syftar till att öka individens och de anhörigas kunskap om diagnosen, orsaker och prognos, behandlingar, vad i miljön som kan påverka och hur olika symtom kommer till uttryck.

² En meta-analys är en metod för att sammanställa och analysera resultat från flera forskningsstudier inom ett forskningsområde i syfte att ge en samlad bild av det vetenskapliga underlaget.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

ering och copingstrategier. Några stödinsatser innehöll metoder för beteendeförändring inom familjen (till exempel relationen mellan förälder och barn), snarare än fokus på sorgen. Behandlande stödinsatser visade på positiva effekter i okontrollerade studier som ingick i meta-analysen. Dock var det för få kontrollerade studier för att utvärdera effekterna. I studien inkluderades endast fem randomiserade kontrollerade studier³. Fyra av studierna fokuserade på stödinsatser riktade mot traumatisk sorg efter traumatiska dödsfall och endast en studie inkluderade även andra dödsfall, som dödsfall efter sjukdom.

Stödinsatser i Sverige

Av de meta-analyser av psykosociala stödinsatser för barn efter förlust finns det inte några svenska studier [47–49]. Det finns få studier i Sverige som har utvärderat stödinsatser för barn som förlorat en närstående.

En svensk studie [50, 51] har utvärderat en förebyggande stödinsats för barnfamiljer där en förälder har dött i cancer. Den baserades på *Family Bereavement Program* och fokuserade på psykoedukation om sorg och förlust samt kommunikation i familjen. Barnfamiljen träffade en familjeterapeut vid tre tillfällen. Utvärderingen visar lovande resultat men då det var få deltagare behöver studien replikeras med fler deltagare.

En annan förebyggande stödinsats som har utvärderats är Bris helgverksamhet för familjer där en förälder har tagit sitt liv. Ungdomarna som deltog uppskattade att de gavs möjlighet att känslomässigt och kognitivt bearbeta förlusten, utveckla hälsofrämjande copingstrategier och skapa en icke-stigmatiserande förståelse av föräldrarnas självmord (läs mer i kapitlet *Barn som förlorat en förälder i självmord: Att förebygga riskutveckling och stärka en konstruktiv sorgeprocess*).

En förebyggande stödinsats som just nu utvärderas på ungdomar som mist ett syskon eller förälder är en mobilapp, kallad *alba*. Mobilappen innehåller bland annat psykoedukation, självhjälpsövningar och copingstrategier, samt råd om hur man söker stöd [52] (läs mer på www.ungisorg.se). Resultat från en randomiserad kontrollerad pilotstudie [25] visar att alla 15 ungdomarna som svarade på en eftermätning efter att ha haft tillgång till appen i åtta veckor rapporterade att appen förbättrade deras kunskap om sorg och att deras känsla av kontroll över sina känslor hade ökat. Majoriteten rapporterade att appen hjälpte dem att förbättra deras välbefinnande och hjälpte dem att kommunicera sina känslor samt söka stöd när det behövdes. Studien visade även icke-signifikanta⁴ effekter på att ungdomars symtom på förlängd sorg, generell sorg, depression och post-traumatisk stress minskade efter

³ En randomiserad kontrollerad studie är en forskningsmetod där deltagare slumpmässigt delas in i olika grupper för att testa effekten av en stödinsats eller behandlingsform mot en kontrollgrupp.

⁴ Icke-signifikant innebär att resultaten från en studie inte visar en tydlig eller statistiskt säkerställd effekt.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

tillgång till appen jämfört med en aktiv kontroll-grupp med ungdomar som fått tillgång till en låst hemsida innehållande främst psykoedukation om sorg.

Sammanfattning och lärdomar

- Förlusten av en förälder eller ett syskon under barndomen kan ha djupgående och långvariga konsekvenser för barns sociala, psykiska och fysiska hälsa.
- Det är viktigt att förstå att sorg kan yttra sig på olika sätt beroende på barnets ålder, mognad och sociala situation.
- Sorgen kan återkomma senare i livet, även långt efter att förlusten inträffat, särskilt vid årsdagar och viktiga livshändelser.
- Barns sorg kan ta sig uttryck i oro, koncentrationsproblem och somatiska symtom, som magont och huvudvärk.
- Det finns en risk att barn utvecklar allvarliga psykiska problem, som förlängd sorg, depression, ångest och posttraumatisk stress.
- En trygg och stödjande familjemiljö är en av de viktigaste skyddsfaktorerna för barns välmående.
- Öppen kommunikation, känslomässig bekräftelse och stabila rutiner kan ge barn trygghet och kan hjälpa dem att hantera sorgen.
- Information är mycket viktigt för barn i sorg. Korrekt och åldersanpassad information om sjukdom och dödsfall är avgörande för att minska missförstånd och skuldkänslor hos barn.
- Ett stabilt och stöttande socialt nätverk av vänner, släkt och andra vuxna är viktigt för barns återhämtning.
- Skolan har en viktig roll både som en plats för att ta en paus från sorgen och som en källa till stöd, särskilt genom lärare och elevhälsa.
- Det finns få svenska studier som utvärderar stödinsatser för barn som förlorat en anhörig, vilket understryker behovet av forskning inom området.
- För barn med förlängd sorg är individuellt anpassade insatser nödvändiga för att minska risken för långvariga psykiska problem.
- Genom att förstå barns sorg och deras behov kan vårdnadshavare, skolor och vårdpersonal bättre stödja dem i att bearbeta sin förlust och hitta vägar till återhämtning och utveckling.
- Det saknas i dag nationella riktlinjer i Sverige för barn i sorg, och det är oklart vem som har ansvaret att stödja dessa barn.

Summary

Children Who Have Lost a Parent or a Sibling: Grief and Support After the Loss

Losing a parent or sibling during childhood is a profoundly challenging experience that can affect children in various ways depending on their age, maturity, and previous experiences. Children's understanding of death evolves gradually and is

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

influenced by their cognitive, emotional, and social development. Younger children often have a limited understanding of the permanence of death, while older children and teenagers develop a more in-depth comprehension, which can lead to existential thoughts and feelings of guilt and anger. The loss of a parent can create significant anxiety and uncertainty for children, especially if the surviving parent is also struggling with their own grief. The death of a sibling can lead to feelings of jealousy and guilt, particularly if the deceased sibling had been ill for a long time. Children's grief can manifest as anxiety, sleep disturbances, concentration problems, and somatic symptoms such as stomachaches and headaches. In the short term, grief in children can lead to emotional and behavioural reactions such as shock, denial, anxiety, and fear. Children's grief can also manifest as somatic symptoms such as stomachaches and headaches. Children may also experience intense feelings of guilt and magical thinking, where they believe their thoughts or actions may have caused the death. Sleep difficulties and anger are also common reactions. Grief can impact children's school performance and social relationships, leading them to withdraw from friends and activities they previously enjoyed. In the long term, the loss of a family member during childhood can increase the risk of mental health issues such as depression, anxiety, and posttraumatic stress. Children who have lost a family member may also find it more challenging to develop close relationships in the future and may experience a lower quality of life. Protective factors that can help children cope with their grief include a safe and supportive family environment, open communication about what has happened, and a stable social network. Involving children in decisions about funerals and memorial services can also foster a sense of inclusion and empowerment. Schools can play a crucial role by providing an environment where the child can take a break from grief and receive support from teachers and peers. Most children need some type of support. There are different levels of interventions, ranging from basic information and social support to professional treatment for those who develop prolonged grief or other mental health problems. Preventive interventions may include psychoeducation about grief and loss, while therapeutic interventions can involve cognitive-behavioural therapy and other therapeutic methods. In summary, it is essential to offer support and treatment to bereaved children to help them manage their grief and reduce the risk of long-term negative consequences in their lives.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Honey M, Dark-Freudeman A. From theory to reality: Unraveling the development of mature death concept. *Death Studies*. 2024;2:1–19.
2. Panagiotaki G, Hopkins M, Nobes G, Ward E, Griffiths D. Children's and adults' understanding of death: Cognitive, parental, and experiential influences. *Journal of experimental child psychology*. 2018;166:96–115.
3. Alvis L, Zhang N, Sandler IN, Kaplow JB. Developmental Manifestations of Grief in Children and Adolescents: Caregivers as Key Grief Facilitators. *Journ Child Adol Trauma*. 2023;16(2):447–57.
4. Farella Guzzo M, Gobbi G. Parental Death During Adolescence: A Review of the Literature. *Omega*. 2023;87(4):1207–37.
5. Packman W, Horsley H, Davies B, Kramer R. Sibling Bereavement and Continuing Bonds. *Death Studies*. 2006;30(9):817–41.
6. Rajendran P, Jarasiunaite-Fedosejeva G, Isbir GG, Shorey S. Healthy siblings' perspectives about paediatric palliative care: A qualitative systematic review and meta-synthesis. *Palliat Med*. 2024;38(1):25–41.
7. Lytje M, Dyregrov A. The price of loss—a literature review of the psychosocial and health consequences of childhood bereavement. *Bereavement Care*. 2019;38(1):13–22.
8. Duncan DA. Death and dying: A systematic review into approaches used to support bereaved children. *Review of Education*. 2020;8(2):452–79.
9. Dyregrov A, Lytje M, Christensen SR. The price of loss—how childhood bereavement impacts education. *Bereavement*. 2022;1.
10. Berg L, Hjern A. Barn till föräldrar med cancer - hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livsloppsperspektiv? [Internet] Linnéuniversitet, CHES; 2016. Rapport 5 från projektet 'Barn som anhöriga' [Citerad 2024-12-19]. Hämtad från: https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/barn-som-anhorig/rapporter-och-publikationer/rapporter/bsa_2016-2_chess-5_webb.pdf
11. Lytje M. Voices we forget—Danish students experience of returning to school following parental bereavement. *Omega*. 2018;78(1):24–42.
12. Dyregrov A, Lytje M. Att möta barns sorg - en handbok. Lund: Studentlitteratur; 2022.
13. Moor N, De Graaf PM. Temporary and Long-Term Consequences of Bereavement on Happiness. *J Happiness Stud*. 2016;17(3):913–36.
14. Boelen PA, Spuij M, Reijntjes AH. Prolonged grief and posttraumatic stress in bereaved children: A latent class analysis. *Psychiatry research*. 2017;258:518–24.
15. Boelen PA, Spuij M, Lenferink LI. Comparison of DSM-5 criteria for persistent complex bereavement disorder and ICD-11 criteria for prolonged grief disorder in help-seeking bereaved children. *Journal of affective disorders*. 2019;250:71–8.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

16. Brent D, Melhem N, Donohoe MB, Walker M. The incidence and course of depression in bereaved youth 21 months after the loss of a parent to suicide, accident, or sudden natural death. *American Journal of Psychiatry*. 2009;166(7):786–94.
17. Melhem NM, Moritz G, Walker M, Shear MK, Brent D. Phenomenology and correlates of complicated grief in children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2007;46(4):493–9.
18. Melhem NM, Porta G, Payne MW, Brent DA. Identifying prolonged grief reactions in children: Dimensional and diagnostic approaches. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2013;52(6):599–607.
19. Falala A, Lannes A, Bui E, Revet A. Prevalence of prolonged grief disorder in bereaved children and adolescents: A systematic review. *L'encephale*. 2024; 50(5): 557-565.
20. Melhem NM, Porta G, Shamseddeen W, Payne MW, Brent DA. Grief in children and adolescents bereaved by sudden parental death. *Archives of general psychiatry*. 2011;68(9):911–9.
21. Spuij M, van Londen-Huiberts A, Boelen PA. Cognitive-behavioral therapy for prolonged grief in children: Feasibility and multiple baseline study. *Cognitive and Behavioral Practice*. 2013;20(3):349–61.
22. Kaplow JB, Layne CM, Pynoos RS, Cohen JA, Lieberman A. DSM-V diagnostic criteria for bereavement-related disorders in children and adolescents: Developmental considerations. *Psychiatry: Interpersonal & Biological Processes*. 2012;75(3):243–66.
23. Stoppelbein L, Greening L. Posttraumatic stress symptoms in parentally bereaved children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2000;39(9):1112–9.
24. Weber M, Alvariza A, Kreicbergs U, Sveen J. Family Communication and Psychological Health in Children and Adolescents Following a Parent's Death From Cancer. *Omega*. 2019;83(3): 630-648.
25. Rhodin R, Eklund R, Silvén Hagström A, Dyregrov A, Sveen J. A self-management mobile app for bereaved adolescents: feasibility and preliminary effects from an internal pilot of a randomized controlled trial. *Death studies*. 2025; 1-15.
26. Ennis N, Bottomley J, Sawyer J, Moreland AD, Rheingold AA. Measuring Grief in the Context of Traumatic Loss: A Systematic Review of Assessment Instruments. *Trauma, Violence, & Abuse*. 2023;24(4):2346–62.
27. Zhang T, Kryszinska K, Alisic E, Andriessen K. Grief Instruments in Children and Adolescents: A Systematic Review. *Omega*. 2023;20.
28. van Dijk I, Boelen P, de Keijser J, Lenferink L. Initial Validation of a Measure Assessing DSM-5-TR and ICD-11 Prolonged Grief in Children and Adolescents. *In press*.
29. Hogan NS, Schmidt LA, Howard Sharp KM, Barrera M, Compas BE, Davies B, et al. Development and testing of the Hogan Inventory of Bereavement short form for children and adolescents. *Death Studies*. 2021;45(4):313–21.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

30. Shapiro DN, Howell KH, Kaplow JB. Associations Among Mother–Child Communication Quality, Childhood Maladaptive Grief, and Depressive Symptoms. *Death Studies*. 2014;38(3):172-178.
31. Sveen J, Kreicbergs U, Melcher U, Alvariza A. Teenagers' reasoning about a parent's recent death in cancer. *Palliative & Supportive Care*. 2016;14(4):349–57.
32. Dyregrov A. *Grief in Children: A Handbook for Adults*. 2nd ed. London: Jessica Kingsley Publishers; 2008.
33. Søvting GH, Dyregrov A, Dyregrov K. Because I'm also part of the family. Children's participation in rituals after the loss of a parent or sibling: a qualitative study from the children's perspective. *Omega*. 2016;73(2):141–58.
34. Eklund R, Kreicbergs U, Alvariza A, Lövgren M. Children's Self-Reports About Illness-Related Information and Family Communication When a Parent Has a Life-Threatening Illness. *Journal of Family Nursing*. 2020;26(2):102–10.
35. Klass D. Continuing conversation about continuing bonds. *Death studies*. 2006;30(9):843–58.
36. Eklund R, Lövgren M, Alvariza A, Kreicbergs U, Udo C. Talking about death when a parent with dependent children dies of cancer: a pilot study of the Family Talk Intervention in palliative care. *Death Studies*. 2021;46(10): 2384-2394.
37. Gulliver A, Griffiths KM, Christensen H. Perceived barriers and facilitators to mental health help-seeking in young people: a systematic review. *BMC psychiatry*. 2010;10(1):1–9.
38. Holm M, Weber Falk M, Lövgren M, Kreicbergs U, Alvariza A, Sveen J. Sources of social support and its importance for cancer-bereaved spouses and their minor children: A cross-sectional study. *Death Studies*. 2022;46(4):996–1002.
39. Jones AM, Deane C, Keegan O. The development of a framework to support bereaved children and young people: the Irish Childhood Bereavement Care Pyramid. *Bereavement Care*. 2015;4;34(2):43–51.
40. Sandler IN, Ayers TS, Wolchik SA, Tein JY, Kwok OM, Haine RA, et al. The family bereavement program: efficacy evaluation of a theory-based prevention program for parentally bereaved children and adolescents. *Journal of consulting and clinical psychology*. 2003;71(3):587.
41. West SG, Sandler I, Pillow DR, Baca L, Gersten JC. The use of structural equation modeling in generative research: Toward the design of a preventive intervention for bereaved children. *American Journal of Community Psychology*. 1991;19:459–80.
42. Howell KH, Barrett-Becker EP, Burnside AN, Wamser-Nanney R, Layne CM, Kaplow JB. Children facing parental cancer versus parental death: The buffering effects of positive parenting and emotional expression. *Journal of Child and Family Studies*. 2016;25(1):152–64.
43. Weber M, Alvariza A, Kreicbergs U, Sveen J. Communication in families with minor children following the loss of a parent to cancer. *European journal of oncology nursing*. 2019;39:41–6.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

44. Worden JW. Children and grief: When a parent dies. Guilford Press; 1996.
45. Sandler IN, Ma Y, Tein JY, Ayers TS, Wolchik S, Kennedy C, et al. Long-term effects of the family bereavement program on multiple indicators of grief in parentally bereaved children and adolescents. *Journal of consulting and clinical psychology*. 2010;78(2):131.
46. Bergman AS, Axberg U, Hanson E. When a parent dies - a systematic review of the effects of support programs for parentally bereaved children and their caregivers. *BMC Palliat Care*. 2017;10;16(1):39.
47. Currier JM, Holland JM, Neimeyer RA. The Effectiveness of Bereavement Interventions With Children: A Meta-Analytic Review of Controlled Outcome Research. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*. 2007;10;36(2):253–9.
48. Rosner R, Kruse J, Hagl M. A Meta-Analysis of Interventions for Bereaved Children and Adolescents. *Death Studies*. 2010;20;34(2):99–136.
49. Hanauer C, Telaar B, Rosner R, Doering BK. The efficacy of psychosocial interventions for grief symptoms in bereaved children and adolescents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*. 2024.
50. Weber Falk M, Salloum A, Alvariza A, Kreicbergs U, Sveen J. Outcomes of the grief and communication family support intervention on parent and child psychological health and communication. *Death Studies*. 2020;4;1–12.
51. Weber Falk M, Alvariza A, Kreicbergs U, Sveen J. The grief and communication family support intervention: Intervention fidelity, participant experiences, and potential outcomes. *Death Studies*. 2022;2;46(1):233–44.
52. Rhodin R, Eklund R, Hagström AS, Dyregrov A, Sveen J. Development of a self-management mobile app for bereaved adolescents: evaluating patient and public involvement. *European Journal of Psychotraumatology*. 2024;31;15(1).

22. Barn som förlorat en förälder i självmord: Att förebygga riskutveckling och stärka en konstruktiv sorgprocess

**Somaya Ghanem, Anneli Silvén Hagström, Ulla Forinder,
Sofia Grönkvist**

Sammanfattning

Ungefär 400 barn i Sverige drabbas varje år av att en förälder tar sitt liv – den yttersta konsekvensen av psykisk ohälsa. Livet vänds upp och ner, och sorgen påverkar barnet både akut och för lång tid framåt. Dessutom kompliceras sorgen ofta av det stigma och de särskilda omständigheter som omger ett självmord, inte minst genom känslor av skuld och skam. Barnet som drabbas av en förälders självmord har många gånger en multipel utsatthet. Denna beror dels på föräldraförlusten och dess konsekvenser, dels på att barnet ofta har varit med om svåra händelser redan innan föräldern dog. En del barn vittnar om livssituationer som innehållit våld, missbruk och andra familjesvårigheter. Forskning visar också att den här gruppen barn löper förhöjd risk att på sikt själva utveckla psykisk ohälsa och sociala problem – och till och med att dö i ung ålder. Med rätt stöd kan dessa risker motverkas. Utifrån Hälso- och sjukvårdslagen har samhället ett ansvar att erbjuda dessa sörjande barn och unga information, råd och stöd som led i ett förebyggande arbete. Socialstyrelsen tog under 2024 fram ett stödmaterial för regionerna att använda för att förbättra stödet för målgruppen med anledning av att många regioner saknar stödstrukturer. Det här kapitlet bidrar med forskning och klinisk kunskap om vanliga sorgereaktioner och stöd till självmordsefterlevande barn och deras familjer som kan motverka risk och stödja en konstruktiv sorgprocess. Vi som skrivit kapitlet har arbetat kliniskt och forskat på området och har lång erfarenhet av att möta målgruppen, bland annat genom Bris stödinsatser för barn och deras föräldrar som vi diskuterar i detta kapitel.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Inledning

Folk vet inte att det är ett stigma att förlora en förälder i självmord. Det har varit svårt socialt – ångestskapande [...] Att säga "jag har en pappa i himlen" och när vi har lärt känna varandra bättre och dom frågar varför?¹

Att förlora en förälder i dödsfall i barndomen har visat sig utgöra en riskfaktor för utvecklandet av både sociala och psykologiska problem. När en förälder tar sitt liv är dessa risker särskilt uttalade för efterlevande barn² [1]. Förlusten av en förälder i självmord är vanligtvis en smärtsam och traumatisk händelse för ett barn. Det kan plötsligt förändra grundfundamentet i livet och under lång tid påverka barnets mående. Det är också en händelse som är omgärdad av stigma och tabun, vilket får konsekvenser både för det efterlevande barnets relationer till människor runtomkring och för den egna självbilden [2]. Detta leder till att många barn vars förälder har tagit sitt liv bär på känslor av skam och ensamhet. När en förälder har avlidit genom självmord frågar sig barnet varför föräldern "valde" att ta sitt liv och lägger ofta skuld på sig själv [2]. Det innebär att många motstridiga känslor är inblandade, vilket gör sorgen mer komplex än när barn förlorat en förälder av andra orsaker som exempelvis sjukdom. Den här gruppen barn löper ökad risk att själva utveckla psykisk ohälsa och till och med att dö i ung ålder till följd av förebyggbara orsaker, så som missbruk, riskbeteenden, våld och särskilt självmord [1].

Efter en traumatisk händelse som självmord påverkas många i och runt familjen, vilket innebär en ökad sårbarhet för barnet – både på grund av förlusten av den förälder som har avlidit och minskad omsorgskapacitet hos andra viktiga vuxna som finns i barnets närhet. Denna utsatthet i kombination med fördomar och tabun som finns i samhället rörande självmord gör barnets behov av stöd extra stort. Samhället har ett lagstadgat ansvar för att självmordsefterlevande barns grundläggande rättigheter och behov ska tillgodoses. Enligt 5 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) [3] ska hälso- och sjukvården särskilt beakta barns behov av information, råd och stöd när en förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med plötsligt avlider. Hur detta stöd bör utformas är däremot oklart. I det här kapitlet argumenterar vi för att stödet måste ges både till barnet och till den resterande familjen, inklusive den kvarvarande föräldern som utgör en viktig resurs

¹ Citaten i kapitlet är utdrag ur forskningsintervjuer och Bris-intervjuer med barn som mist en förälder i självmord.

² I kapitlet används begreppet "efterlevande barn" med hänvisning till barn som mist en förälder i självmord. När begreppet "barn" används avses inte nödvändigtvis en särskild ålderskategori utan i första hand barnets relationella position till den förälder som tagit sitt liv. I de flesta fall avses dock barn i bemärkelsen individer mellan 0 och 18 år. Begreppet "kvarvarande förälder" används för att benämna den förälder till barnet som finns kvar i livet. Det kan också vara en annan vuxen med motsvarande roll för barnet, till exempel en styvförälder eller familjehemsförälder.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

i barnets sorgprocess. Vidare behöver det professionella stödet inrikta sig på att möjliggöra icke-stigmatiserande förståelser och upplevelser av föräldrarnas död och bidra med strategier som kan underlätta hanterandet av sorgen och vardagen.

Barnrättsorganisationen Bris har under många år erbjudit nationellt stöd till självmordsdrabbade familjer, genom så kallade stödhelger. Dessa syftar till att ge ett kvalificerat stöd till familjer där en förälder har tagit sitt liv – med barnet i centrum. Helgerna är utformade för att ge barn och deras familjer en möjlighet att samlas, dela erfarenheter och få kunskap och stöd. Barnen delas in i åldersgrupper där de får prata och göra övningar för att bearbeta sin sorg samt lära sig strategier för att hantera sina sorgereaktioner och livet efter förlusten. Bris möter också målgruppen genom chatt, telefon och sms i nationella stödlinjen dit barn hör av sig anonymt för att prata om föräldrarnas dödsfall. Mötet och samtalen med dessa barn, kvarvarande föräldrar och ibland bonusföräldrar har bidragit till en stor ackumulerad klinisk kunskap om deras erfarenheter och behov. Tillsammans med forskning kring målgruppen hoppas vi att detta kapitel ska bidra med ökad förståelse för den utsatthet som många efterlevande barn drabbas av, samt de behov av stöd som finns i relation till socialt nätverk och professionella. Vi presenterar en modell för professionellt stöd – Bris stödhelger – som har utvärderats och visat sig vara hjälpsam i sorgen för både självmordsefterlevande barn och deras kvarvarande föräldrar. Kapitlet avslutas med en framåtblickande diskussion om betydelsen av att uppmärksamma barn som har förlorat en förälder i självmord och erbjuda specialiserat stöd.

Många barn drabbas

Jag glömmer min pappa mer och mer och då känns det som jag sviker honom.

I Sverige drabbas ungefär 3500 barn varje år av att en förälder dör innan barnet fyllt 18 år [4]. Exakt hur många av dessa barn som förlorar en förälder i självmord är dock oklart då det idag inte görs några årliga statistiska sammanställningar över den här gruppen barn. Den här bristen på data är en indikation på att målgruppen varken uppmärksammas eller prioriteras i tillräckligt hög grad. Statistiska centralbyrån har dock gjort en sammanställning inom ramen för en forskningsstudie av Silvén Hagström [2] där det framkom att i genomsnitt 400 barn och unga (mellan 0 och 20 år) varje år mellan åren 2004 och 2014 drabbades av en förälders självmord. Det innebär att tusentals barn i Sverige lever med den här erfarenheten och med den sorg och de svårigheter som det kan innebära. Kunskapen om hur barn drabbas av en förälders självmord är begränsad, även om det under de senaste två decennierna har publicerats allt fler forskningsstudier på området. Bristen på kunskap gör det svårare för professionella som möter målgruppen att tillhandahålla ett adekvat stöd och bemötande, vilket kan sägas påverka de här barnens grundläggande rättigheter.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Familjesituationen innan föräldrarnas självmord

Familjer som drabbas av att en förälder tar sitt liv ser förstås olika ut och har olika livssituationer. Det finns inte en "typfamilj" bland de drabbade och inte heller ett "typbarn". Det som forskningen nedan visar är dock att många familjer redan innan dödsfallet har kämpat med svårigheter och utmaningar som med stor sannolikhet har påverkat barnet på olika sätt.

Föräldrarnas mående och livssituation

Centralt inom forskningen om självmord är förståelsen att individer som tar sitt liv har lidit av psykisk smärta ("psychache" enligt Schneidman [5]) före självmordet och inte funnit en konstruktiv väg att lindra sitt lidande. Självmord ses i detta sammanhang som en desperat handling för att undkomma denna smärta, snarare än ett medvetet och rationellt beslut att lämna sina nära och kära. Studier om ungas upplevelser av en förälders självmord visar på skilda erfarenheter. I vissa fall har den avlidna föräldern mått psykiskt dåligt och varit i kontakt med hälso- och sjukvården för behandling av psykiatriska tillstånd, så som depression och psykossjukdom, eller för substansberoende före självmordet. Föräldern kan också ha gjort flera självmordsförsök, vilket då har väckt stark oro innan självmordet inträffade [2, 6]. I andra fall beskrivs självmordet som en alltigenom oväntad händelse, utifrån att man varken upplevde problem i familjen eller att föräldern mådde dåligt [2, 6]. Denna skillnad i erfarenhet betonas även i en studie om familjefungerande före ett föräldrasjälvmord [7]. I studien identifierades tre familjetyper bland familjer där en förälder tagit sitt liv. Den första typen, *fungerande familjer*, kännetecknades av frånvaro av både familjekonflikter och känd psykisk ohälsa före självmordet. Den andra typen, *inkapslade familjer*, hade noterat psykisk ohälsa hos föräldern, vilket även lett till konflikter inom familjen. Slutligen fanns *kaotiska familjer*, där flera familjemedlemmar upplevde psykisk ohälsa och där självmordet inträffade i ett sammanhang av familjeturbulens, inte sällan med inslag av missbruk. Studien slog dock fast att oberoende av familjetyp verkade det vanligt att föräldern som tog sitt liv hade kämpat med olika typer av problem, såsom ekonomiska svårigheter, förlust av en närstående eller separation före självmordet [7]. Denna forskning stämmer väl överens med Bris erfarenheter. I möten med kvarvarande föräldrar framkommer inte sällan att den förälder som tagit sitt liv har lidit av allvarlig psykisk ohälsa, som varit särskilt intensiv strax innan självmordet. Berättelser om ett dåligt mående som försämrats och en vardag som fallerat är inte ovanliga. I Bris möte med målgruppen kan det också framkomma information om substansberoende och stora ekonomiska svårigheter. Föräldern kan ha förlorat sitt arbete utan att berätta om det, eller hamnat i ett spelmissbruk som eskalerat. Sammanfattningsvis bör en förälders självmord i första hand förstås som den tragiska utgången av en kombination av en inre psykisk sårbarhet och yttre stressande händelser.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Tystnad kring föräldrarnas svårigheter

I familjer där en förälder lider av psykisk ohälsa eller där det förekommer missbruk finns en risk för att det uppstår tystnad kring problemen, att det blir en slags "familjehemlighet" som alla medlemmar i familjen måste förhålla sig till och ansvara för att upprätthålla [4, 8]. Föräldrar och andra vuxna i släkten kan uppleva svårigheter att sätta ord på det som händer i familjen för barnet och har många gånger en önskan om att skydda barnet från de jobbiga känslor som familje-problemen kan väcka. Det kan ibland också vara svårt för den förälder som har svårigheter att se konsekvenserna av de egna problemen för barnet eller att överkomma eventuella skuld- och skamkänslor som kan hindra en rak kommunikation [9]. Även om avsikten ofta är god så innebär den här sortens tystad kommunikation att barn går miste om viktig information, stöd och bekräftelse.

Svårigheterna att prata om sådant som psykisk ohälsa och missbruk finns också utanför familjen i de verksamheter som möter barn och föräldrar. Det är inte ovanligt att professionella inom exempelvis vård, skola och socialtjänst tvekar att ställa frågor och upplever ett visst motstånd utifrån att det är svåra teman att närma sig. Att prata om den här typen av problem är ofta känsligt och kan väcka svåra känslor både hos den som får frågor och den som ställer frågor [4, 9]. Belastande omständigheter som många gånger föregått en förälders självmord kan alltså komplicera öppna samtal och rak kommunikation i och utanför familjen, vilket gör det svårare för barnet att förstå och bearbeta det som händer.

Multipel utsatthet

Omständigheterna i familjen innan föräldrarnas självmord påverkar barnet på olika sätt, många har, som påvisats ovan, levt med stor utsatthet under delar av, eller hela, uppväxten. Barnets utsatthet försvinner dock inte efter föräldrarnas död, snarare tillkommer andra aspekter och utsattheten kan därför beskrivas som dubbel [2, 10]. Utsattheten efter en förälders självmord har till och med beskrivits som tredubbel i bemärkelsen att barnet förlorar föräldern som avlidit, den kvarvarande föräldrarnas omsorgsresurser (utifrån att denne själv ofta hamnar i kris) och syskonstöd, genom att syskon behöver hantera den egna sorgen utifrån liknande omständigheter [4]. Självmordsefterlevande barns utsatthet innehåller alltså många olika aspekter och kan därmed beskrivas som multipel.

En av aspekterna i den multipla utsattheten är de svårigheter som nämnts ovan – föräldrar som lider av psykisk ohälsa eller missbruk. Det finns omfattande forskning med fokus på hur dessa föräldraproblem påverkar barn. Några konsekvenser som lyfts handlar om en ökad oro och ett ansvarstagande som barnet tar för sin förälder, men också skuld och skamkänslor kopplade till föräldrarnas mående [4, 11]. Det är vanligt att barnet upplever sig behöva hjälpa föräldern att må bättre och därför tar ett stort ansvar, inte bara för praktiska saker i familjen utan också för familjens (föräldrarnas) psykiska och sociala miljö. Något som gör att barnet riskerar att bli omsorgsgivare eller "föräldrafierad" i en föräldra-barnrelation där rollerna delvis

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

blir de omvända [12]. Utöver detta behöver barnet balansera det som händer i familjen med samhällets syn på psykisk ohälsa och missbruk, något som det än idag finns fördomar och stigma kring, vilket gör det svårt för barnet att prata öppet om sin situation. Detta gör det också svårt för andra vuxna att förstå hur barnet har det och erbjuda stöd, vilket inte sällan bidrar till upplevelser av isolering och ensamhet.

En annan aspekt som bidrar till utsatthet är våld i familjen. Det finns ett visst samband mellan förälders självmordsförsök eller självmord och barns våldsutsatthet. I en rapport av Stiftelsen Allmänna Barnhuset [13] framgår det att en betydande andel barn som rapporterar att de utsatts för våld är multiutsatta; det vill i detta fall säga att barnen blivit utsatta för flera olika typer av våld (tre eller fler). Det kan exempelvis handla om fysiskt eller psykiskt våld, försummelse, sexuella övergrepp eller att uppleva våld mot en förälder. Rapporten visar att sannolikheten för multiutsatthet är störst för barn som någon gång bott med en vuxen som missbrukar alkohol eller narkotika, är kriminell, lider av psykisk sjukdom och/eller begår självmord. Bris kontakter med barn vars förälder tagit sitt liv bekräftar bilden av att många av dem upplevt våld. Barnen har berättat att de både har bevittnat våld och ibland också själva utsatts för fysiskt och psykiskt våld. Detta är en omständighet som inte får bortses ifrån när det gäller självmordsefterlevande barns risker för att utveckla ohälsa och sociala problem.

Så påverkas barn av en förälders självmord

Så fort jag nämnde min pappa så blev alla tysta och visste inte vad dom skulle säga. Det blev en tryckt stämning. Och jag behövde inte att de skulle klappa mig på axeln och tycka synd om mig eller så. Jag ville bara prata om honom [...]. Det var väldigt konstigt, det var mina närmsta vänner, dom som jag alltid kunde lita på... Jag slutade göra det eftersom jag försatte dom i en obekväm situation och inte fick ut någonting av det själv.

Konsekvenserna av att en förälder tar sitt liv är många och påverkar barn på olika sätt. Självmordet är vanligtvis en traumatisk och stigmatiserande upplevelse som bidrar till ökad utsatthet. Även om alla barn inte drabbas på samma sätt, behöver alla barn förhålla sig till och hantera egna och andras reaktioner på föräldrarnas dödsfall. Det är därför viktigt att förstå dessa reaktioner och de utmaningar som barnet ställs inför i en verklighet där föräldern inte längre finns.

En riskgrupp för psykisk ohälsa

Flera internationella studier slår fast att unga som i barndomen mist en förälder i självmord löper ökad risk att drabbas av psykisk ohälsa till följd av komplicerad sorg och psykologiskt lidande. Problemen kan yttra sig som ångest, traumatisk stress, långvarig nedstämdhet och depression, med ökad benägenhet för social isolering,

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

alkohol- och drogberoende liksom självmordstankar och självmordshandlingar [14–16]. Ett par nyligen publicerade forskningsöversikter visar också att risken att själv begå självmord är förhöjd hos barn som mist en förälder i självmord jämfört med unga som mist en förälder av andra orsaker [17, 18]. Efterlevande barns riskutveckling över tid bekräftas också av två svenska registerstudier. I rapporten *Att växa upp med föräldrar som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom: Hur ser livet ut i ung vuxen ålder?* [19] som baserar sig på registerstudier av 535 508 individer födda 1973–1978 påvisades hur barn som anhöriga till föräldrar som vårdats på sjukhus på grund av psykisk ohälsa och/eller beroendeproblematik utgör en högriskgrupp för att utveckla egen psykisk ohälsa och sociala problem i ung vuxen ålder. Dessa barn löper dessutom en kraftigt förhöjd risk att dö genom förebyggbara dödsfall, bland annat självmord. Rapporten *Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödliga orsaker i barndomen* [1], som baserades på samma studiepopulation, visade att unga som mist en förälder under våldsamma dödsorsaker var särskilt utsatta. De löpte tre gånger högre risk att själva dö i förebyggbara orsaker under uppföljningstiden (18–35 år), jämfört med kontrollgruppen. Risken för att dö var särskilt hög inom gruppen unga som mist en förälder i självmord, och självmord var den vanligaste dödsorsaken.

Omständigheten att efterlevande barn i hög grad utvecklar egen psykisk ohälsa efter en förälders självmord bekräftades i en enkätstudie genomförd av kapitelförfattarna som undersökte självskattad posttraumatisk stress (PTS), känsla av sammanhang (KASAM) och familjefungerande i familjer där en förälder tagit sitt liv [20]. I studien deltog barn, ungdomar och föräldrar i sammanlagt 40 familjer inför deras deltagande i Bris stödhelger. Studien visade att samtliga grupper hade förhöjda nivåer av traumatisk stress jämfört med normalpopulationen; medan en tredjedel av barnen och föräldrarna visade tecken på PTS var ungdomarna mest påverkade – två tredjedelar av dem uppvisade kliniskt signifikanta symptom på PTS. På motsvarande sätt var också deltagarnas KASAM låg, och de ungdomar som skattade högst nivåer av PTS beskrev också ett sämre familjefungerande med lägre grad av kommunikation och känslomässigt stöd. Sammantaget visade studien att det många gånger är svårt för sörjande familjer att begripliggöra sammanhanget runt självmordet samt att kommunicera och frigöra resurser för stöd inom familjen, vilket bidrar till förhöjda nivåer av oro och stress.

Den benägenhet för riskutveckling som beskrivits ovan bekräftas av Bris erfarenheter. Flera av familjerna som deltagit i Bris stödhelger har erfarenhet av att personen som avlidit själv haft en anhörig som tagit sitt liv. Det är också vanligt att de barn och unga som Bris möter själva lider av psykisk ohälsa – allt ifrån mildare symptom som sömnsvärigheter och oro till allvarlig psykisk ohälsa i form av självskadebeteende, stark ångest och självmordstankar.

Jag hatar mitt liv. När jag var 9 tog min pappa självmord, den enda som betytt väldigt väldigt mycket för mig. Min mamma mår inte bra och är inskriven på ett sjukhus där man är ledsen.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Barns tankar och känslor

Det är vanligt att barn och unga vars förälder tagit sitt liv drabbas av påträngande tankar och minnesbilder, samt plågas av svårbearbetade känslor av smärta, ledsenhet, oro, skuld och skam [21]. Många efterlevande barn upplever att de blivit övergivna av sin avlidne förälder, vilket kan leda till motstridiga känslor mellan å ena sidan längtan och en önskan om att den döda föräldern ska komma tillbaka, å andra sidan besvikelse och ilska riktad mot föräldern [21, 22]. Det är också vanligt att efterlevande barn blir upptagna av att försöka förstå skälen till föräldrarnas självmord – *varför* föräldern tagit sitt liv och *vem* som bär ansvar för det – vilket kan skapa en stigmatiserande förståelse av självmordet [22, 23]. Skulden kan ibland riktas mot barnet självt. Förklaringarna handlar då om att barnets eget agerande och beteende varit avgörande för föräldrarnas beslut, vilket skapar känslor av skuld och skam. Frågor som ”Var jag inte tillräckligt viktig?” eller ”Älskade min förälder inte mig?” uppstår och bidrar till känslan av övergivenhet. Beskyllningar kan också riktas mot andra, som exempelvis den kvarvarande föräldern eller sjukvården, som inte i tillräckligt hög grad förmått hjälpa den döda föräldern [22]. Våra studier och kliniska erfarenheter visar att en del barn anklagar den avlidne föräldern, utifrån känslor av övergivenhet och en moralisk övertygelse att föräldrar ska stanna i livet och ta hand om sina barn, något som ofta kan förstärkas av omgivningens reaktioner.

När vi ringde runt för att berätta vad som hade hänt blev en del riktigt arga på pappa och sa: ”Hur kan en pappa göra så här mot sina barn?” ”Självklart ska du vara arg!” ”Det är oförlåtligt” bla bla bla.

Tankar om att föräldern var svag eller en dålig person förstärker lätt känslor av frustration, ilska och förtvivlan. De här tolkningarna kring självmordets orsaker och ansvar bygger på uppfattningen att självmordet var ett aktivt och medvetet val. Tolkningarna utgör samtidigt en form av självstigmatisering, eftersom de bidrar till en negativ självbild hos det efterlevande barnet – antingen som en icke-älskvärd och felande person, eller som barn till en ”dålig person” [2, 22].

En del barn som Bris möter blir rädda att de själva ska utveckla psykisk ohälsa och ta sitt liv, precis som föräldern. Efterlevande barn kan ställa frågor som ”Innebär detta att jag också kommer att bli sjuk och ta mitt liv?” eller ”Smittar den sjukdom som min förälder hade?”. Den oro som dessa frågor skapar påverkar förstås både barn och kvarvarande föräldrar och orsakar mycket psykiskt lidande för dem. Det är också en av anledningarna till att det är så viktigt att erbjuda professionella stödinsatser. Med anledning av det stigma som finns kring självmord väljer många efterlevande barn att bli tysta och undvika att prata både om den döda föräldern och om den egna sorgen [22]. Genom att dra sig undan sociala situationer, ofta på grund av oro över att dömas av andra, kan det efterlevande barnets agerande sägas förstärka stigmatiseringen och bidra till ytterligare isolering.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

I Bris möten med barn och unga diskuteras ofta sådant som eventuell ärftlighet, huruvida psykisk ohälsa kan överföras från förälder till barn, och om det är farligt att vara ledsen. Det är frågor som kan vara svåra att diskutera med andra i familjen och nätverket. Barn vill många gånger inte riskera att utsätta sin kvarvarande förälder för oro eller ledsenhet och avstår därför från att prata om dessa funderingar, detta även om föräldern aktivt visar sig tillgänglig för att lyssna och stödja. En del barn som Bris samtalat med under åren hittar sätt att förhålla sig till föräldrarnas självmord på ett icke-stigmatiserande sätt, där de ser föräldrarnas död som konsekvens av sjukdom eller svårigheter och lidanden av olika slag. Det är vanligtvis barn och unga som fått stöd av vuxna i närheten med sin bearbetning och som själva tar reda på information som kan hjälpa dem att hantera funderingar kring varför föräldern tagit sitt liv. Dessa barn är aktiva i sitt meningsskapande för att skapa avstånd från stigmat, men även om barnet hittar ett mindre stigmatiserande sätt att förstå dödsfallet kan det finnas behov av att fortsätta processa och bearbeta föräldraförlusten.

Förlusten av föräldern i en plötslig och många gånger initialt oförklarlig död, kan som nämnts tidigare ge upphov till rädsla för att andra oväntade händelser ska inträffa, som exempelvis att den kvarvarande föräldern också ska dö [24]. Många barn och föräldrar beskriver för Bris att de har en förhöjd beredskap inför eventuella katastrofer. Barn kan ha svårt med separationer, till exempel att vara ifrån sin kvarvarande förälder under en skoldag. Till och med att lämna föräldern under kortare stunder kan vara svårt. Föräldrar berättar att de ibland knappt får duscha med stängd dörr eller gå en kort promenad själva, eftersom barnet blir rädd och orolig. Familjerna beskriver olika strategier för att hantera denna starka ångest och stress, så som täta telefonsamtal, möjlighet för barnet att lämna skolan vid behov och noggrann gemensam planering, exempelvis genom att gå igenom arbets- och skoltider för familjemedlemmarna.

Familjen och vardagen

Barn som drabbas av en förälders självmord behöver utöver den egna sorgen också hantera familjens och nätverkets sorg. Föräldern som avlidit är ofta en person som barnet levt tillsammans med och vardagen förändras då radikalt. Bris erfarenhet är att föräldrarnas dödsfall kan innebära allt ifrån att familjen inte kan bo kvar i sin bostad till att aktiviteter ställs in eller att husdjur måste säljas. Barnet behöver på många sätt navigera i en ny verklighet där stödet från den kvarvarande föräldern och nätverket inte alltid finns, vilket kan leda till att efterlevande barn själva känner sig ansvariga för familjens välbefinnande. I forskningsintervjuer har unga vuxna som mist en förälder i självmord i barndomen beskrivit att deras kvarvarande förälder kunde upplevas som fysiskt och psykiskt otillgänglig efter självmordet [6]. En förälder i sorg är oftast inte en lika välfungerande förälder som före dödsfallet. Detta bekräftas också i den studie som presenterats tidigare och som undersökt familjefungerande före och efter en förälders självmord [7]. Denna visar att familjelivet hos

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

självordssörjande familjer kan bli mer påverkat jämfört med familjer där föräldern avlidit av andra orsaker, framför allt genom färre gemensamma familjeaktiviteter.

Som beskrivits ovan kan det vara svårt att prata om sådant som psykisk ohälsa och missbruk. Svårigheterna att kommunicera öppet kring det som sker i familjen fortsätter för många också efter att en förälder tagit sitt liv. Detta gäller även i familjer som har ett öppet kommunikationsklimat innan självmordet – ofta beskrivs hur en tystad eller förvrängd kommunikation utvecklas efter självmordet [2, 25]. Ibland uppstår denna tystnad som ett resultat av den kvarvarande föräldrarnas försök att dölja information om det som hänt för barnet. Det kan också gälla förnekanden och lögnar om de faktiska omständigheterna, något som har visat sig kunna bidra till upplevelser av svek och misstro när efterlevande barn på omvägar får veta sanningen [26]. Även om intentionen är att skydda barnet så kan den brist på kommunikation som uppstår som konsekvens bidra till att komplicera sorgen för barnet.

Skolan

Sorgen efter en förälders självmord påverkar ofta också skolgången och möjligheterna att prestera i skolan. Barns inläring och koncentrationsförmåga försvåras ofta utifrån den kris som föräldrarnas dödsfall medför, men det är även vanligt att barns relationer och trygghet i skolan påverkas [4, 27]. Det är påfrestande för efterlevande barn att möta lärares och vänners reaktioner, att avgöra hur mycket man ska berätta om det som hänt och att behöva svara på frågor som upplevs jobbiga och ibland påträngande. Även om skolan ofta står för trygghet, kontinuitet och ett viktigt socialt sammanhang för barn är det alltså inte ovanligt att barns upplevelse av skolan påverkas på olika sätt vid den här typen av förlust, om så bara i den akuta fasen. I takt med att barnet blir äldre och utvecklas kan dock nya tankar kring föräldrarnas självmord väckas och därför kan sorgen på många sätt återkomma och upprepas, vilket innebär att barnets mående och skolprestationer kan påverkas över lång tid. Förståelse för hur sorgen tar sig uttryck över tid saknas dock över lag i skolan. Svenska registerstudier visar att barn som förlorat en förälder i dödsfall ofta har sämre betyg och att de i lägre utsträckning genomgår eftergymnasial utbildning jämfört med jämnåriga [1, 28]. Bris erfarenhet är att efterlevande barn ibland möter attityder där barnets mående förminskas utifrån att det gått lång tid sen föräldern dog. Detta gör att de barn som drabbas inte får det bemötande och stöd som de skulle behöva. Denna typ av attityder förstärker barnets känsla av att vara avvikande eller konstig eller ”bara borde skärpa sig”. Även det motsatta kan upplevas belastande, det vill säga om de vuxna runt barnet i skolan blir alltför upptagna vid sin oro för barnets mående.

När en elev har en förälder som tagit sitt liv tycker jag att skolpersonal ska ta det lugnt och fixa så att barnet får hjälp om det behövs. Kanske att få gå ut och jobba i korridoren själv. Lärarna ska inte ställa frågor hela tiden och inte få panik

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

själva. Jag tycker de ska fråga hur barnet mår max en gång om dagen och bara under första månaden, inte varje lektion.

Omgivningens reaktioner

När en person tar sitt liv drabbas, som tidigare beskrivits, hela personens sociala nätverk. Det är en kris som påverkar människors relationella och sociala förmåga. Ofta när någon tagit sitt liv väcks frågor också hos vuxna, om varför det blev som det blev, och vem som bär ansvaret. Det är frågor som inte alltid har några svar, vilket kan skapa osäkerhet och frustration. Detta påverkar relationerna inte bara inom familjen utan också till omgivningen och kan medföra att viktigt stöd för barnet uteblir. I forskningsintervjuer med efterlevande barn har det framkommit hur personer i den närmsta kretsen på grund av osäkerhet kan uppvisa ett undvikande beteende, men också aktivt skuldbelägga den sörjande familjen för självmordet, markera avstånd, mobba eller uttrycka medlidande på stigmatiserande sätt [6, 22, 29]. Det kan också vara så som visats ovan att vuxna på olika sätt signalerar att den som tagit sitt liv "gjort fel" eller medvetet övergivit barnet, vilket gör det svårt att uttrycka saknad och prata om föräldern i positiva ordalag.

En del vuxna kan bli känslomässigt utåtagerande i sorgen. Barn har berättat för Bris om släktingar som enbart pratar om sin egen sorg och förlust, och som är så förtvivlade att barnet känner osäkerhet och en förväntan om att behöva erbjuda dem tröst. Ibland visar vuxna en överdriven oro gentemot barnet, vilket också kan leda till att barnet behöver ta ansvar för de vuxnas sorg. Det kan bli väldigt tungt att bära. Bris möten med efterlevande barn visar också att konflikter kan uppstå i släkten – både på grund av skuldfrågan och till följd av sådant som arvskifte och bodelning. Utfrysning, bråk och "skitprat" kan förstöra födelsedagar, högtider och viktiga relationer för barnet. Konflikterna kan göra att barnet, utöver föräldraförlusten, också förlorar tillgången till andra viktiga närstående. Sammantaget förstärker omgivningens reaktioner på självmordet den stigmatisering och isolering som denna utsatta grupp barn många gånger redan upplever.

Och sen när vi kom till begravningen så började min pappas syster att skylla på min mamma. Hon sa att det var hennes fel att han hade tagit sitt liv och jag kände att det var mitt fel det som hade hänt. Jag tänkte "det är vårt fel att han har dött".

Vad behöver barn som drabbats av en förälders självmord?

Jag tänker bara på det... och jag vet att det går över. För jag tänker på det varje dag och det kommer man förmodligen göra resten av livet. Om jag är riktigt ledsen pratar jag med mina vänner eller med mamma.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Socialt stöd och en trygg vardag

Socialt stöd, det vill säga medmänskligt och praktiskt stöd från vänner, släkt, skola och arbetskamrater beskrivs ofta som avgörande för hur en person mår efter att ha varit med om traumatiska händelser så som plötsliga dödsfall [30]. Det gäller inte minst barn och unga i deras sorg efter en förälders självmord [22]. För att barnet ska bli sett och omhändertaget i sorgen krävs att personer i barnets nätverk vågar utforska det enskilda barnets behov och öppet kan prata om det som skett. En öppen kommunikation bidrar till att minska stigmatiseringen för barnet och kan bidra till minskade skuld- och skamkänslor [31]. Detta betyder inte att barnet konstant vill eller kan prata om föräldrarnas dödsfall, här finns olika behov som vuxna behöver kartlägga och förstå – därför måste vuxna våga fråga hur det enskilda barnet vill ha det. En del barn upplever dock som beskrivits ovan att ingen vågar prata om det som de varit med om, vilket kan vara smärtsamt och förstärka känslan av annorlunda-skap. En flicka som förlorat sin pappa i självmord skrev till Bris att alla runt familjen bara frågar hennes mamma hur det känns, och att allt fokus ligger på att lösa det praktiska. Hon skriver att det känns som om alla glömt att det faktiskt var hennes pappa som dog.

Det praktiska stödet kan handla om små saker som kan underlätta vardagen; så som att en kompis pappa skjutsar till träningen när den kvarvarande föräldern inte orkar, eller att en lärare är extra uppmärksam och anpassar läxorna. Överallt i våra skolor och i våra föreningar, finns det barn och unga vars förälder har tagit sitt liv. Det betyder att många vuxna möter efterlevande barn och genom ett inkännande och medmänskligt bemötande kan göra stor skillnad. De vardagliga arenorna, som skolan och fritidslivet, fyller en viktig funktion i barns återhämtning; det är där som mycket av det sociala stödet kan ges. Det är också där som saker och ting kan få vara som vanligt, vilket underlättar för barn att vila från sorgen och återfå en känsla av normalitet. Efterlevande barn mår oftast bra av att rutiner upprätthålls och att vardagen fortsätter så opåverkad som möjligt. Samtidigt kan det vara skönt att andra runtomkring vet och förstår att livet inte är som vanligt – att det har förändrats i grunden. Sorgen är en del av livet, men den är inte hela livet. Att få spela fotboll, träna cirkuskonster, spela teater, leka med kompisar eller scrolla sociala medier ger barn och unga möjlighet att få en paus från det som är jobbigt och tanka energi och glädje.

En icke-stigmatiserande förståelse av självmordet, normalisering och strategier

Skam och stigma är som visats ovan vanliga beståndsdelar i sorgen efter en förälders självmord [22]. Efterlevande barn behöver därför hjälp att hitta ett skuldavlastande sätt att tolka och förstå varför föräldern tog sitt liv, som grundar sig i förståelsen att det inte var *någons* fel. Att prata med efterlevande barn om att självmord är en desperat handling och en konsekvens av ett psykiskt lidande – att det upplevs som det enda sättet att slippa smärtan för den som tar sitt liv – kan bidra till att minska stigma [31]. Barnet behöver få höra att det aldrig handlar om något som det gjort

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

eller inte gjort, och att det aldrig är en fråga om att vara dålig eller oälskad. En del barn bär på ilska och frustration mot sin kvarvarande förälder. Det är då viktigt att låta dessa tankar och känslor få utlopp och därefter öppna upp för alternativa förklaringar som inte skuldbelägger barnet. Exempelvis kan det vara hjälpsamt att undersöka om föräldern varit med om svåra händelser tidigt i livet som kan ha bidragit till en inre sårbarhet. En sådan sårbarhet kan, i kombination med stressande händelser, ha bidragit till upplevelser av outhärdligt lidande och maktlöshet. Samtidigt kan det också vara viktigt att prata med barn om att det ofta inte går att få ett svar på frågan om varför någon tog sitt liv – ibland går det faktiskt inte att förstå. Detta är något som kan vara svårt att acceptera och hantera varför det är viktigt att de vuxna omkring barnet kan möta och stödja barnet i det. Det här är dock höga krav att ställa på den kvarvarande föräldern, och andra vuxna i barnets närhet, som själva kämpar med att hantera både praktikaliteter och egen sorg efter dödsfallet. Av denna anledning behöver det finnas professionella vuxna som kan möta barnet och familjen i en situation som upplevs övermäktig.

Förståelse för de egna känslorna, reaktionerna och behoven i sorgen kan på flera sätt bidra till barnets återhämtning. Sorg är inte bara saknad och ledsenhet, utan kan också bestå av tomhet, ilska, frustration, ångest och sömnsvårigheter, ibland känns inte sorgen särskilt mycket alls, men finns där ändå. När vuxna omkring kan bekräfta och normalisera barnets känslor blir de lättare att bära och barnet kan enklare återhämta sig från det som hänt [24]. Här kan generell kunskap om vanliga reaktioner och hanteringsstrategier också underlätta sorgeprocessen. Sådan kunskap kan hjälpa barn att hitta verk samma strategier för att hantera svåra känslor och tankar, men barn kan behöva vuxna som bollplank i denna process – att studsa sina funderingar, idéer och strategier gentemot.

Vikten av familjeorienterat stöd och av att få dela erfarenheter med andra

Det går inte att underskatta hur viktig den kvarvarande föräldern är för efterlevande barn. En systematisk granskning av olika typer av stödprogram visar att när den kvarvarande föräldern erhåller stöd, förbättras såväl föräldrarnas eget välbefinnande i sorgen som föräldrarnas förmåga att ta hand om sitt barn, vilket ger positiva effekter också på barnets sorgeprocess [32]. Genom att stärka kvarvarande föräldrar med kunskap, bekräftelse och verktyg kan framtida svårigheter för efterlevande barn alltså förebyggas. Samtidigt är det inte tillräckligt att endast den kvarvarande föräldern får stöd. Efterlevande barn har både rätt till och behov av eget stöd i sorgen. Det finns således både behov av stöd som inkluderar hela familjen och av stöd som kan tillgodose de unika behov som familjemedlemmar kan ha utifrån olika åldrar och positioner i familjen. Ett familjeorienterat förhållningssätt skapar möjlighet för barn och föräldrar att sitta ned och prata om föräldraförlusten tillsammans – ibland för första gången. Tyvärr är det stöd som idag finns att tillgå för självmords-efterlevande familjer sällan familjeorienterat. I stället erbjuds stöd till antingen barnet eller föräldern, vilket innebär att barn och föräldrar sällan får förutsättningar att prata med varandra om förlusten i ett professionellt vägledande sammanhang.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Det är skönt att veta att man inte är ensam.

Inom ett familjeorienterat stöd är det viktigt att även erbjuda separata sammanhang, där barn och föräldrar kan sätta ord på tankar och känslor tillsammans med andra som har liknande erfarenheter [33]. Detta gör det möjligt att uttrycka sig fritt utan att belasta andra familjemedlemmar eller riskera att uppfattas som konstig eller udda. Att möta andra med liknande erfarenheter i ett tryggt gruppssammanhang, där man kan få kunskap, utbyta stöd och uppleva gemenskap i det svåra som hänt, har visat sig fungera stärkande och bearbetande för barn och unga [34]. Det är dessutom den typen av stöd som unga som mist en förälder i självmord själva önskar [35, 36]. Det bidrar till normalisering och känslan av att man inte är ensam. Under en av Bris stödhelger sa en 6-årig pojke att det är lättare att prata om det som är jobbigt på stödhelgen för där känner ingen honom. Han ringade in något väldigt viktigt – att det måste finnas trygga sammanhang utanför familjen där det går att prata om det som hänt, där det inte är konstigt att berätta att man är arg på personen som dött eller att man är rädd varje gång mamma går till tvättstugan – för tänk om hon inte kommer tillbaka.

Om Bris Stödhelger

Jag kände mig mer ensam förut – att det bara var vi. Sen när man kom till lägret, var det som ”det är inte bara vi, det finns många andra också!”

Bris stödhelger möjliggör för barn och föräldrar att möta andra med liknande erfarenheter. Där möter de också professionella med specifika erfarenheter av arbete med sorg efter självmord, vilket är något som många efterfrågar. Personalen som leder stödhelgerna består av socionomer som är anställda på Bris och som har erfarenhet av att leda grupper för både barn och vuxna. Stödhelgerna syftar till att förebygga psykisk ohälsa och sociala problem. Detta genom att erbjuda föräldrastöd och stärka barnens individuella sorgeprocess genom familjeaktiviteter, gruppövningar och ett gemensamt språk för det som hänt. Alla deltagande barn är medvetna om att föräldern har tagit sitt liv, vilket den kvarlevande föräldern har informerat om innan den första stödhelgen, ibland i samråd med Bris. Att barnen har fått denna information är en förutsättning för familjens deltagande.

Stödhelgernas struktur och innehåll

Stödhelgerna består av två helger (fredag–söndag) med ca fyra månaders mellanrum. Under helgerna är barnen indelade i åldersanpassade grupper, där de yngsta barnen som kan delta är 4 år. Samtalen är korta och blandas med lek, pyssel, rörelse, korta psykoedukativa pass³ och avslappning, eftersom arbetet i grupperna sker

³ Psykoedukativa pass innebär korta undervisande inslag där barnen får grundläggande kunskap om känslor, sorg och strategier för att hantera sina upplevelser. Dessa inslag kan

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

utifrån barnens ork och funktionsnivå. I samtalen kommer ofta djupa funderingar fram och barnen visar många gånger en vilja att prata om allvarliga saker när de ges möjligheter till att göra det. Föräldrarna samtalar i sin egen grupp där fokus ligger på föräldraskapet och hur de kan stödja sina sörjande barn samtidigt som de hanterar sin egen sorg. Föräldrar som behöver mer individuellt stöd rekommenderas att söka detta på hemorten, med hjälp av Bris om nödvändigt.

Strukturen är densamma under den första och andra helgen, men innehållet skiljer sig åt. Under den första helgen ligger fokus framför allt på att reflektera och försöka förstå det som hänt i familjen och hur det kan komma sig att någon tar sitt liv. Under den andra helgen skiftar fokus till att bli mer framåtblickande. I grupperna diskuteras sådant som vad man kan göra när man mår dåligt och drömmar för framtiden. Några andra teman som deltagarna arbetar med under helgerna är "Vad har blivit annorlunda?" "Känslor", "Vem var min förälder?" "Mitt nätverk" och "Så tar jag hand om mig själv". Detta görs genom egen och gemensam reflektion, genom att skriva, rita och vara kreativ. Alla barn uppmuntras att delta och dela sina erfarenheter med de andra deltagarna, samtidigt som alla teman och övningar givetvis är frivilliga (se referens 31 för en utförligare beskrivning av stödhelgernas innehåll).

Social gemenskap och minskat stigma

En viktig del av stödhelgerna är att skapa en känsla av gemenskap och normalisering. Barn och föräldrar uttrycker ofta lättnad över att möta andra familjer som gått igenom liknande upplevelser. För de flesta är det första gången de möter andra som har en förälder som tagit sitt liv. Detta möte minskar stigma kring självmord och ger deltagarna en känsla av att inte vara ensamma i sin sorg. Lekfulla aktiviteter som pingis, innebandy och pyssel hjälper barnen att skapa nya vänskaper och ger en avlastande effekt från de tunga samtalen – för både barn och föräldrar. Ett centralt inslag i stödhelgerna är att familjerna får hjälp att skapa en icke-stigmatiserande förståelse av självmordet. Genom att prata med barnen om självmord som resultatet av en "tankesjukdom" och diskutera de omständigheter som ledde till förälderns död, får barnen hjälp att skapa en mer begriplig och hanterbar berättelse om vad som hänt. Detta gemensamma meningsskapande motverkar självanklagelser och hjälper både barn och föräldrar att prata öppet om självmordet. Familjerna får alltså med sig en modell för och praktisk träning i hur de kan prata med varandra.

Utvärdering och resultat

I en av kapitelförfattarna gemensamt utformad utvärderingsstudie av Bris stöd-
helger intervjuades barn, ungdomar och föräldrar från 14 familjer om sina

inkludera samtal, övningar eller diskussioner som hjälper barnen att förstå sina egna reaktioner och få verktyg för att hantera dem.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

erfarenheter ett år efter deras deltagande. Det blev tydligt att samtliga studiedeltagare hade upplevt stödhelgerna som meningsfulla och hjälpsamma i deras sorgeprocess [31]. De beskrev hur de nya insikterna hjälpte dem att hantera sin sorg och få till en mer öppen och ärlig kommunikation inom familjen. Föräldrarna berättade att de efter stödhelgerna kände sig mer kapabla att stötta sina barn och att prata om självmordet på ett sätt som minskar skuld och skam, och som skapar värdefulla minnen av den avlidne föräldern. Många deltagare uttryckte också att de hade fått ökad förståelse för sorgen som en livslång process och att de kände sig bättre rustade i vardagen. Barnen hade lärt sig nya hanteringsstrategier och kunde reglera sorgen på ett mer konstruktivt sätt, exempelvis beskrev de strategier för att ”pysa ut” och låta känslorna komma, att söka hjälp och att distrahera sig med annat. Föräldrarna hade fått nya verktyg för att stödja sina barn utifrån ålder, mognad och individuella förutsättningar. Många uttryckte också att stödhelgerna bidragit till en mer hoppfull syn på framtiden, genom att familjerna fått möjlighet att dela erfarenheter och bygga nya gemenskaper. En slutsats var att med utgångspunkt i ett familjeorienterat förhållningssätt – med barnet i fokus – möjliggjorde Bris stödhelger en stödjande dialog i familjerna som vanligtvis levde vidare också när stödinsatsen var avslutad.

Jag tycker det är bra att det är fler som har en förälder som har dött, men det är inte så bra att de har dött.

Avslutande diskussion

I nuläget är stödet till barn och unga som mist en förälder i självmord begränsat, och många familjer vittnar om svårigheter att få tillgång till adekvat hjälp [10, 37]. Bris stödhelger har visat sig vara en effektiv metod för att underlätta en konstruktiv sorgeprocess, både för självmordsefterlevande barn och deras kvarvarande föräldrar. Dock förutsätter deltagandet att den kvarvarande föräldern har både ork och resurser att samla familjen kring deltagandet i programmet, vilket kan vara utmanande då stödhelgerna ofta äger rum långt från hemorten. Detta medför att de familjer som faktiskt deltar i Bris stödhelger tenderar att vara resursstarka och proaktiva i att söka professionell hjälp för att hantera familjens sorg. Därför kan det antas att föräldrar med sämre förutsättningar missar denna form av stöd. Många barn som drabbas av en förälders självmord lever dessutom med en multiutsatthet och kan ha erfarenheter av föräldrars psykosociala problem och omsorgsbrister. Det är därför särskilt viktigt att ta dessa omständigheter i beaktande när stödinsatser utformas. Studier visar även att den kvarvarande förälderns upplevelser av stigmatisering efter självmordet och negativa inställning till att söka hjälp direkt påverkar efterlevande barns attityd till professionella hjälpinsatser [38]. Detta understryker behovet av att vid upprepade tillfällen erbjuda utåtriktad och uppsökande stöd som är utformat för att minska stigma, så att både föräldrar och barn vågar ta emot den hjälp de behöver. En viktig uppgift framöver blir därför att formalisera och tillgängliggöra generella stödinsatser till efterlevande barn och deras

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

familjer. Stödet bör inkludera insatser på både lokal och nationell nivå och anpassas efter olika förutsättningar och behov. Förhoppningsvis kan detta bidrag utgöra en pusselbit i detta viktiga arbete.

Summary

Children Who Have Lost a Parent to Suicide: Preventing Risk Development and Strengthening a Constructive Grieving Process

Each year, approximately 400 children in Sweden are affected by a parent's suicide – the ultimate consequence of mental ill health. Life is turned upside down, and the grief impacts the child both acutely and for a long time to come. Moreover, the grief is often complicated by the stigma and the unique circumstances surrounding a suicide, not least through feelings of guilt and shame. A child affected by a parent's suicide often faces a multiple exposure. This arises partly from the loss and its consequences, and partly from difficult events they commonly experienced before the parent died. Some children report life situations that involved violence, substance abuse, and other family troubles. Research also highlights that this group of children have an elevated risk of developing mental health issues and social problems themselves – and even of dying at a young age. With the right kind of support, these risks can be mitigated. According to the Swedish Health and Medical Services Act, society has a responsibility to offer these bereaved children information, advice, and support as part of preventive measures, but it has not yet been established what this support should entail. In 2024, the National Board of Health and Welfare developed support material for the regions to use in improving support for the target group, as many regions lack such support structures. This chapter contributes research and clinical insights into common grief reactions and support that can prevent risk and foster a constructive grieving process. The authors bring both clinical and research-based experience in working with these children, including through BRIS (Children's Rights in Society) support services for children and their parents, which are also discussed in the chapter.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Hjern A, Arat A., Rostila M, Berg L, Vinnerljung B. Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka), Linnéuniversitetet; 2014. Rapport 2014:3.
2. Silvé Hagström A. To mourn and resist stigma: Narration, meaning-making and self-formation after a parent's suicid. Doktorsavhandling. Linköping: Linköpings universitet; 2016.
3. Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/
4. Socialstyrelsen. Barn som anhöriga: Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider; 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
5. Shneidman ES. Suicide as psychache: A clinical approach to self-destructive behavior. Maryland: Rowman & Littlefield; 1993.
6. Loy M, Boelk A. Losing a Parent to Suicide: Using lived experiences to inform bereavement counselling. London: Routledge; 2014.
7. Cerel J, Fristad MA, Weller E B, Weller R A. Suicide-bereaved children and adolescents II: Parental and family functioning. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 2000; 39(4): 437–444.
8. Silvé Hagström A, Forinder U. "If I whistled in her ear she'd wake up": Children's narration about their experiences of growing up in alcoholic families. Journal of Family Studies. 2019; 28(1): 216–238.
9. Socialstyrelsen. Föräldraskap och missbruk: Att ta upp frågor om föräldraskap i missbruks- och beroendevården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
10. Bris. När en förälder tagit sitt liv: Kunskapsrapport om stöd till suicidefterlevande barn och familjer. Stockholm: Bris; 2022.
11. Jerkestig Berggren U, Magnusson L, Hansson E. Att se barn som anhöriga: Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka), Linnéuniversitetet; 2015.
12. Tedgård E, Råstam M, Wirtberg I. An upbringing with substance-abusing parents: Experiences of parentification and dysfunctional communication. Nordic Studies on Alcohol and Drugs. 2019; 36(3): 223–247.
13. Jernbro C, Landberg Å. Multiutsatta barn: Om barn som utsatts för flera typer av barnmisshandel. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset; 2020.
14. Andriessen K, Draper B, Dudley M, Mitchell P. Pre- and post-loss features of adolescent suicide bereavement: A systematic review. Death Studies. 2016; 40(4): 229–46.
15. Cerel J, Aldrich R. The impact of suicide on children and adolescents. I: Jordan JR, McIntosh JL, Redaktörer. Grief After Suicide: Understanding the Consequences and Caring for the Survivors. London: Routledge; 2011. s. 81–92.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

16. Christiansen E, Reilev M, Larsen CP, Bilenberg N, Agerbo E. The joint effect of mental illness and parental suicide attempt on offspring suicide attempt and death: A Danish nationwide, registry-based study using multistate modeling. *Psychiatry Research*. 2024; 334: 115824.
17. Del Carpio L, Paul S, Paterson A, Rasmussen S. A systematic review of controlled studies of suicidal and self-harming behaviours in adolescents following bereavement by suicide. *PLoS One*. 2021;16(7): e0254203.
18. Hua P, Bugeja L, Maple M. A systematic review on the relationship between childhood exposure to external cause parental death, including suicide, on subsequent suicidal behaviour. *Journal of Affective Disorders*. 2019; 257: 723–734.
19. Hjern A, Arat A, Vinnerljung B. *Att växa upp med föräldrar som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom – Hur ser livet ut i ung vuxen ålder?*; 2014. Rapport 2014:4. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka), Linnéuniversitetet.
20. Silvén Hagström A, Forinder U, Hovén E. Losing a parent to suicide: Posttraumatic stress, sense of coherence and family functioning in children, adolescents and remaining parents before attending a grief support program. *Death Studies*. 2025; 49(7): 841–849.
21. Hung N, Rabin L. Comprehending childhood bereavement by parental suicide: A critical review of research on outcomes, grief processes, and interventions. *Death Studies*. 2009; 33(9): 781–814.
22. Silvén Hagström A. “*Why* did he choose to die?”: A meaning-searching approach to parental suicide bereavement in youth. *Death Studies*. 2019; 43(2): 113–121.
23. Schrieber JK, Sands DC, Jordan JR. The perceived experience of children bereaved by parental suicide. *Omega*; 2017, 75(2): 184–206.
24. Dyregrov A, Lytje M. *Att möta barns sorg: En handbok*. Lund: Studentlitteratur; 2022.
25. Dyregrov K, Plyhn E, Dieserud G. *After the suicide: Helping the bereaved to find a path from grief to recovery*. London: Jessica Kingsley Publishers; 2012.
26. Cerel J, Jordan R, Duberstein PR. The impact of suicide on the family. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*. 2008; 29(1): 38–41.
27. Berg L, Rostila M, Saarela J, Hjern, A. Parental death during childhood and subsequent school performance. *Pediatrics*. 2014; 133(4): 682–689.
28. Liu C, Grotta A, Hiyoshi A, Berg L, Rostila M. School outcomes among children following death of a parent, *JAMA Network Open*. 2022; 5(4): 223842.
29. Schreiber JK, Sands DC, Jordan JR. The perceived experience of children bereaved by parental suicide. *OMEGA: Journal of Death and Dying*. 2017; 75(2): 184–206.
30. Dyregrov K, Dyregrov A. *Det sociala nätverkets stöd vid plötsliga dödsfall: När livet måste gå vidare*. Lund: Studentlitteratur; 2008.
31. Silvén Hagström A. A narrative evaluation of a grief support camp for families affected by a parent’s suicide. *Frontiers in Psychiatry*. 2021.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

32. Bergman AS, Axberg U, Hansson E. When a parent dies: A systematic review of the effectiveness of support programs for parentally bereaved children and their caregivers. *BMC Palliative Care*. 2017;16(1): 39.
33. Grönkvist S, Gillispie A, Hedrenius S, Polfeldt L. Stödja familjer i kris: Att arbeta med parallella stödgrupper för barn och föräldrar. Göteborg: Gothia; 2012.
34. Forinder U, Hagborg B. Stödgrupper för barn och unga i utsatta livssituationer. Lund: Studentlitteratur; 2025.
35. Andriessen K, Kryszinska K, Rickwood D, Pirkis J. Finding a safe space: A qualitative study of what makes help helpful for adolescents bereaved by suicide. *Death Studies*. 2022;46(10), 2456–2466.
36. Ross AM, Kryszinska K, Rickwood D, Pirkis J, Andriessen, K. How best to provide help to bereaved adolescents: A Delphi consensus study. *BMC Psychiatry*. 2021; 21(591).
37. Wilson A, Marshall A. The support needs and experiences of suicidally bereaved families and friends. *Death Studies*. 2010; 34(7): 625–640.
38. Burke CT, Calear AL, Cruwys T, Batterham PJ. Are parents the key? How parental suicide stigma and suicide literacy affect help-seeking attitudes and intentions for their child. *Journal of youth and Adolescence*. 2023; 52(11): 2417–2429.

***Barn i familjer med komplicerade
uppväxtförhållanden och/eller våld i nära
relationer***

**23. Bostadslösa barnfamiljer i ett långsiktigt
perspektiv – att studera barns bostadslöshet
med familjecentralen som arena**

Eva Nyberg

Sammanfattning

Detta kapitel är en sammanfattning av ett långvarigt samarbetsprojekt med syfte att fördjupa kunskapen om att som barnfamilj sakna en egen bostad under en längre tid. Syftet är att belysa vilken betydelse en sådan livssituation får för familjemedlemmarnas vardagsliv. Samarbetspartners i projektet som varat i ett drygt decennium är familjecentralens förebyggande socialtjänst samt en forskningsdel genom socialtjänstens samarbete med den lokala forsknings- och utvecklingsenheten (FoU-enheten). Projektets hemvist är en storstadsförort med många barnfamiljer i befolkningen. Orten har klassificerats som ett s.k. utsatt område med en tung social problematik.

Återkomsten av bostadslöshet som ett allvarligt samhällsproblem i det svenska samhället, i samband med millennieskiftet, är exempel på en fråga som studerats inom projektet. En annan fråga som studerats är det som karakteriserar det vi benämner *bosökarprocess*, det vill säga allt en familj försöker göra när man blivit av med sin bostad eller saknar bostad av andra skäl och strävar efter att skaffa sig en ny.

Inom socialt arbete med bostadslösa barnfamiljer har både ett barn- och ett ungdomsperspektiv lyst med sin frånvaro under lång tid, såväl i forskning som i praktik. En *bosökarprocess* i en familj som saknar egen bostad är ofta långvarig och tung och belastar alla familjemedlemmar med problem inom vardagslivets alla områden, både praktiskt och mentalt. Under lång tid har bostadslöshet/hemlöshet betraktats som ett vuxenproblem, vilket har ställt barn och unga utanför bostadssociala forskningsfrågor som är i högsta grad relevanta för dessa ålders-grupper.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Forskningen uppmärksammar nu också bostadsfrågan alltmer som en jämlikhetsfråga inom barns utveckling och hälsa. Särskilt intressanta är de sociologiska jämlikhetsforskarnas slutsatser om bostadslöshetens konsekvenser för barn i ett ojämlikt samhälle. Den drabbar nämligen inte bara de resurssvaga barnen i det ojämlika samhället. Inte förrän de senaste årtiondena har barnet i den bostadslösa familjen fått någon uppmärksamhet i Socialstyrelsens nationella kartläggningar. Nu räknas också barnen i denna statistik, liksom vuxna som också är föräldrar, för att även fånga ett familjeperspektiv. Inom den sekundära bostadsmarknaden är en avsevärd del av utbudet av bostäder kollektiva boenden, en bostadsform som medför speciella problem, som trångboddhet och korridorboenden av institutionskaraktär.

En aspekt av den bostadslösa familjens tillvaro som studerats inom projektet är hur bostadslösheten resulterat i en s.k. sekundär bostadsmarknad för familjer som inte godkänns för ett vanligt lägenhetskontrakt. En del fallstudier inom forskningsområdet vardagslivet i bostadslöshet, har publicerats på senare år. Särskilt har uppmärksamats barns och ungdomars förändrade roller och positioner som bostadslösa i familjen och i samhället. Det råder tveksamhet om arbetsfältet socialt arbete med bostadslösa barnfamiljer, med självklarhet är en uppgift för socialtjänsten. Ofta hävdas behovet av tvärvetenskapliga resurser för uppgiften men litet händer praktiskt för att förändra ansvarsfrågan för sådana insatser.

Metodutvecklingen inom det sociala arbetet med den så kallade bosökarprocessen för den bostadslösa barnfamiljen har uppmärksamats mer på senare tid eftersom de ungas bostadslöshet ser ut att bestå som en risk för hälsoproblem under lång tid. Inom projektets fokus på arbetsmetoder inom socialt arbete med bostadssökande barn och föräldrar, presenteras arbetet som *kompenserande arbete/insatser*.

Inledning

I ett samarbete mellan en familjecentral i en storstadsförort och socialtjänstens lokala forsknings- och utvecklingsenhet (FoU) inleddes för ett drygt decennium sedan ett projektarbete som blev långvarigt. Förorten har en befolkning med hög andel barnfamiljer, många med ursprung i andra länder än Sverige. Den har kategoriserats som ett utsatt område med en omfattande social problematik, i vilken osäkra bostadsförhållanden har varit ett framträdande problem från projektstart. Projektet har omfattat studier som rör barns och föräldrars bostadssociala situation och psykosociala hälsa, basala livsomständigheter som knyts samman i olika delstudier.

Familjecentral är en organisationsform för förebyggande mödra- och barnhälsovård med samverkan och samlokalisering av mödra- och barnavårdscentral, socialtjänst genom kuratorer med ett preventivt uppdrag och pedagogisk kompetens inom öppen förskola. De allra yngsta barnen har särskild prioritet [1] i familjearbetet och många familjer länkas redan under graviditeten till en kuratorskontakt. Lundström Matts-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

son har bidragit med en studie om arbetsmetoder anpassade till det sociala arbetet vid en familjecentral [2].

Projektarbetet startade med en kartläggning av samtliga barn inskrivna vid familjecentralen. Den gav en överblick över familjemedlemmarnas egen bild av familjens problem och resurser, som en utgångspunkt i projektet. Utifrån kontakten mellan familjecentralens och FoU-enhetens personal om familjekontakterna formulerades slutsatser om familjernas "bosökarprocess" och om vad livet i bostadslöshet betyder för barnfamiljens vardagsliv. Det var ett interaktivt arbetssätt mellan praktiker och forskare som tog formen av ett fritt samtal styrt av några övergripande frågor. Exempel på sådana frågor har varit bostadslöshetens konsekvenser för olika familjemedlemmar, det sociala livet i olika typer av boenden för bostadslösa familjer och metodutveckling inom samhällets stöd till dessa familjer. Materialet som detta kapitel bygger på, fångar således barns och föräldrars bild av sin situation som den presenteras i ett organisatoriskt sammanhang där familjemedlemmarna uttrycker sig om sina behov av stöd och hjälp. Citaten i texten är hämtade från dessa samtal med olika familjemedlemmar på familjecentralen.

Med sin bredd i yrkeskompetens, sina aktiviteter med fokus på de yngsta barnen och sin tillgänglighet i fråga om öppettider och geografi är familjecentralen en särskilt bra organisation för att upptäcka och arbeta med nya och allvarliga problem bland små barn. Eller kanske bostadslöshet ska benämnas "nygammalt problem", då det under lång tid samexisterat med andra allvarliga sociala problem inom kunskapsfältet små barns hälsa, inte minst med fattigdom [3]. En aspekt av familjecentralens tillgänglighet är särskilt viktig. Den varierade servicen på familjecentralen gör det enkelt för en familj att söka hjälp där eftersom det upplevs ganska neutralt. Familjerna får specialiserad vård för sina barn utan att de upplever det som känsligt eller stigmatiserande. De besöker olika professionella och alla besökare går in genom samma dörr utan att andra föräldrar frågar om deras ärende. Många föräldrar kommenterar att "på familjecentralen känner jag mig som en vanlig förälder".

Bostadslösheten bland barnfamiljer minskade – men återkom

I samband med stora nationella byggprojekt i mitten av 1900-talet, inte minst olika miljonprojekt, lyckades mycket bostadslöshet byggas bort i en samtidig satsning på produktion av moderna lägenheter i flerfamiljshus. När Boverket, den myndighet som följer bostadsläget i Sverige, formulerade den nya tidens grundstenar i bostadspolitikerna skrev man:

I Sverige bygger bostadspolitikerna på idén att alla människor skall vara jämställda nog att ha möjlighet att lyckas hyra eller köpa en bostad på en och samma bostadsmarknad [4].

Bostadsmarknaden i Sverige har förändrats de senaste 25 åren. Förändringarna har bland annat inneburit att lägenhetsuthyrningen har blivit mer marknadsorienterad med minskad

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

offentlig styrning som konsekvens. I Sverige förväntas hushållen själva lösa sina bostadsbehov på marknaden [4].

Utifrån farhågor om att bostadslösheten skulle växa såsom dess "syskonproblem" vräkningar av barnfamiljer gjorde, och fortfarande gör, koncentrerades vårt projektarbete systematiskt mot barnfamiljers bostadslöshet och dess konsekvenser för drabbade familjer. En traditionell kunskap om att sakna bostad är att den innebär en katastrof för alla försök att skapa en normal tillvaro för en familj. Då allt fler bostadslösa barnfamiljer erbjöds kollektiva boendelösningar, dessutom av allt sämre standard, har även ett längre fältarbete vid ett institutionsboende för bostadslösa ingått i vårt projekt, som en belysning av hur institutionella ramar utmanar en familjs försök till anpassning när de egna valmöjligheterna begränsas [5].

Den sekundära bostadsmarknaden blir synlig

Några år in på 2000-talet började föräldrars berättelser om bostadsproblem återkomma i deras vardagskontakter med professionella inom pedagogik, vård och omsorg. Hälsovårdspersonal och lärare är ofta de som signalerar först när något nytt och allvarligt problem uppträder på deras arbetsplatser. Lärare började upptäcka barn som saknade ett hem att gå till efter skolan. Förskolepersonalen i området upptäckte allt fler små barn som saknade förskoleplats och vistades utomhus eller i offentliga lokaler hela dagar. Bostadslösa familjer saknar ofta handlingar som gör det möjligt att ställa sig i kö till förskolan. Fler barn vistades med sina mödrar allt längre tid av dagen på öppna förskolan under det första levnadsåret. Exempel på dysfunktionella boendesituationer var olika typer av inneboende, korta andrahandskontrakt, extrem trångboddhet på bostadshotell, nedlagda äldreboenden osv. Allt fler barnfamiljer hänvisades till denna s.k. *sekundära bostadsmarknad* [4]. De godkändes inte av hyresvärdarna för ett förstahandskontrakt, av ekonomiska men också av andra skäl. Sedan dess har barnfamiljers bostadslöshet utvecklats till ett allvarligt samhällsproblem och den sekundära bostadsmarknaden har bara växt.

På den sekundära bostadsmarknaden har kollektiva boendelösningar, som delade andrahandslägenheter eller nedlagda institutioner ibland erbjudits av positiva skäl, i tanken att familjer med bostadsproblem har nytta av att bo med andra i liknande livssituation. Men erfarenheterna i det här projektarbetet visar att en gemenskap som man själv inte valt sällan ger en positiv identifiering mellan familjerna. I stället får man spegla sig i grannars problematik som väcker både ilska, uppgivenhet och förlorad framtidstro. Vi har inte hittat så många tecken på att man hjälps åt. Ändå hade många av familjerna sin bakgrund i miljöer med betydligt större inslag av kollektivitet än den de mötte vid flyttningen till Sverige. Men där var inte närheten till andra förknippad med en livssituation utan hopp. I ursprungsmiljön skulle kollektivet inneburet praktisk hjälp och mentalt stöd för individen. Ändå är det svårt att acceptera hur tillitsbrist medför avstånd familjer emellan trots att mycket pekar mot att de i en annan livssituation skulle ha ömsesidig nytta av varandra.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Ett exempel på tillitsbrist handlade om två pappors möte över en kopp te i köket på bostadshotellet. De är uppvuxna i olika världsdelar men deras exil i Sverige har många likheter. De har erfarit ett flertal myndighetsmöten som skapat frustration och deras berättelser för sina närstående, om svårigheterna att lösa problem som hindrar dem från att ordna sitt nya liv så att de kan känna sig nöjda, har många likheter. Nu berättar den ena pappan om sitt senaste möte med Arbetsförmedlingen och är förhoppningsfull inför ett halvt löfte han fått om en plats på en svetsarkurs. Han har tidigare givit upp tanken på den. Nu blir han förvånad när hans granne börjar ställa frågor om mötet på Arbetsförmedlingen och vad som krävs för att få en kursplats. Men svaren uteblir, och både språksvårigheter och svaga kunskaper om Arbetsförmedlingen hos båda männen tolkas av den som frågar som ovilja att svara och att dela med sig av användbar information. Männens problem att förstå varandra leder till irritation och missnöje. Mannen som söker information reser sig och lämnar rummet, under en butter kommentar om samtalet.

När föräldrar lätt gav upp kommunikationsförsök med andra familjer på bostadshotellet, visade barnen betydligt större envishet i sina kontaktförsök med andra vuxna än de egna föräldrarna. Det blev ofta tydligt hur de små barnen med föräldrar som inte orkade ge sina barn stöd och stimulans på olika sätt sökte ersättare för de egna föräldrarna. Ibland var det äldre syskon i andra familjer som de yngre förmådde vinna i sin strävan efter mer närhet och flera kontakter. Men kontaktförsök kunde också mötas av trötthet och uppgivenhet hos en avvisande vuxen och man fick bevittna det lilla barnets olika strategier att nå framgång trots motstånd från en trött vuxen som redan kände sig otillräcklig inför sina egna barn.

I en hel del studier av bostadslöshet har man skiljt ut en *strukturell bostadslöshet*. Den definieras enbart av en svag ekonomi medan den traditionella bostadslösheten vanligen existerar tillsammans med andra sociala problem, som exempelvis missbruk, psykisk ohälsa, och vräkning. [6]. Därmed har bostadslöshet även fortsättningsvis betraktats som ett vuxenproblem och de barn som är berörda uppmärksammas nog oftare för följdproblem av bostadslösheten än för bostadslösheten i sig. Men eftersom bostadslöshet snabbt skapar allvarliga problem för alla familjemedlemmar, och genomsyrar vardagens alla livsområden, så har faktiskt få familjer utgjort exempel på strukturell bostadslöshet [7]. Därför efterlyser Forte, Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd [8], fler studier av hemlöshet/ bostadslöshet utifrån nya och bredare perspektiv, särskilt nämns barnperspektiv och migrationsperspektiv.

Socialstyrelsens kartläggningar av bostadslösheten

Den vanligaste frågan om bostadslöshet som samhällsproblem handlar om problemets utbredning. Hur många bostadslösa personer finns i Sverige? Få svar har levererats trots att Socialstyrelsens fokus på bostadslösheten har varit långvarigt och faktiskt främst varit inriktat på statistik och kartläggningar. Fem nationella kartläggningar har genomförts under 1993–2017 och i februari 2024 publicerades

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

den sjätte i ett webbdokument [9]. Som ett forskningsfält med begränsningar i både omfattning och perspektiv har kartläggningarna ändå fått ett avsevärt utrymme i presentationen av problemet bostadslöshet nationellt. De fem första kartläggningarna överensstämde i urval och metod och resultaten har genom åren använts i jämförelser. Bostadslösheten ökade kontinuerligt för alla grupper under denna period. Men i den senaste kartläggningen har urval och metod ändrats så att jämförelser försvåras, eller snarast omöjliggörs [10].

I Socialstyrelsens senaste rapport uppges att de som ingår i studien är *akut eller tillfälligt hemlösa med behov av stöd från socialtjänsten, alternativt har fått en långsiktig boendelösning genom socialtjänsten* [9]. Det totala antalet bostadslösa som redovisades år 2017 var 35 000 [11]. Sex år senare, år 2023, var totalt 27 000 bostadslösa [9]. Antalet barn med minst en bostadslös förälder var 24 000 år 2017 [11] medan kartläggningen 2023 redovisar att 9 400 lever med minst en förälder som saknar egen bostad [9]. Med ändrade kriterier för beräkningarna går det alltså inte att säga om antalet bostadslösa barn och vuxna har förändrats i Sverige under åren 2017–2023.

Resultatet ska läsas som en resultatredovisning av den hemlöshet som Socialstyrelsen kartlagt och som bedöms vara ett minimum [9]. Resultatet av den största nationella satsningen på forskning inom området bostadslöshet är sålunda att det finns ett stort mörkertal angående problemets storlek.

Nu finns det nog också en föreställning om att bostadslösa familjer har en lös anknytning till Sverige och att forskningen därför illustrerar kontakter med familjer som "egentligen" inte har rätt att vistas i landet. Men en snabb kontroll av materialet i Socialstyrelsens kartläggningar visar emellertid att materialet domineras av svenskfödda personer och personer med långvarigt uppehållstillstånd i Sverige. Men det finns också mycket skam knuten till problemet bostadslöshet, varför de drabbade inte så gärna pratar om problemet. Mörkertalet blir svårtolkat också på grund av att många inte vill medverka i forskning som belyser deras livssituation. Många bostadslösa flyttar ofta, vilket också gör dem svåra att räkna.

En äldre kunskapsöversikt från Socialstyrelsen om boendelösningar för hemlösa [12], innehåller ett resultat som också refereras till i den senaste kartläggningen [9]. Det gäller en metod för arbetet mot bostadslöshet som utvecklats inom socialtjänsten och benämns "Bostad först" [12]. Den bygger på tanken att en bostad är en förutsättning för en individs möjligheter att skapa en tillvaro med inslag av ett normalt liv över huvud taget:

En slutsats man kan dra är dock att den grundläggande filosofin bakom "Bostad först" – att alla behöver en långsiktig och trygg boendelösning oavsett eventuella övriga problem – är giltig för gruppen hemlösa som helhet [12].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Metoden “Bostad först” definieras som “en lovande strategi” i denna kunskapsöversikt och återkommer med positiva omdömen i Socialstyrelsens kartläggning även drygt 10 år senare [9, 12]. Mycket få arbetsmodeller med hemlösa karakteriseras av motsvarande kravlöshet för att få en bostad. Detta möjliggör att få eller få behålla en bostad även om andra problem, t ex en social eller ekonomisk problematik kvarstår. Framgångsfaktor med metoden “Bostad först” handlar helt enkelt om att en sådan problematik inte hindrar att bli tilldelad en bostad, vilket ofta är fallet när andra metoder används.

Det som överraskar är att “Bostad först” definieras som en metod för män, få exempel på användning för kvinnor och barn finns. Det sammanhänger troligen med synen på problemet bostadslöshet som ett manligt fenomen. De flesta arbetsmodeller har varit av “trappmodellen”, att kvalificera sig för nästa steg i en bostadstrappa genom att uppfylla olika kriterier för att klara att behålla sitt boende eller att få ett bättre fäste på bostadsmarknaden än det man för närvarande har. Det skapar en rad krav på hyresgästen som denne ofta har svårt att leva upp till.

Barnperspektivet och det bostadslösa barnet

Inom forskningen om bostadslösa och bostadslöshet kan man nog konstatera att barnperspektivet under lång tid lyst med sin frånvaro, även när det gäller Socialstyrelsens kartläggningar. Intresset för barns bostadslöshet som forskningsämne missgynnas av traditionen att även fortsättningsvis betrakta problemet som ett vuxenproblem, även om man på senare tid redovisat antalet föräldrar i materialet och hur många barn de har och/eller bor med. Barn-konventionens förvandling till lagtext har nog inte heller ännu gjort så stor skillnad i att uppmärksamma barnet genom att fokusera det i forskning. Eller hur ska man förstå en tystnad kring ett barn som “borde” ta mera plats i kraft av att drabbas av ett så allvarligt problem som familjens bostadslöshet? Den drabbar barnen med stor oförsonlighet.

Under några decennier av 1900-talet stod barns bostadslöshet fram som ett icke-problem, som tillhörde historien. Det var ett problem knutet till en fattigdom som det moderna samhället hade lämnat bakom sig. Det svenska samhället accepterade inte längre att barn for så illa som historien visade att de gjort tidigare. Bostadslösa barn fanns inte längre, mycket beroende på att Sverige var ett samhälle som inte accepterade att barn levde i en situation, som medförde ett så allvarligt hot mot hälsan. De stora nationella byggprojekten skulle lösa problemen med bostadslösheten.

När så bostadslösheten ändå återkom så var tiden förbi för generella preventiva lösningar som inte längre var en arbetsmodell för det sociala arbetet. Det moderna arbetssättet inom socialt arbete använde nu det enskilt utformade stödet i mötet med barn och föräldrar. Den individuella lösningen på sociala problem hade tagit över metodmässigt och lagt det generella synsättet i malpåse. En modell som fortfarande prioriteras i socialt arbete med familjer.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Så bidrog också en ny organisering inom socialtjänsten, med specialisering i det som brukar kallas stuprörsmoellen, till att överge helhetssynen på barnfamiljers tillvaro till förmån för en fragmentarisering av socialtjänstens organisation. Det medförde att bostadsfrågan fick sin tillhörighet till bostadsförmedlingen och var inte längre en fråga för socialtjänsten, som blivit för bred i synen på sitt "uppdrag", ett begrepp som reducerade antalet uppgifter i socialtjänsten.

Det bostadslösa barnet som ett specialfall av anhörigperspektivet

I ett bakåtblickande perspektiv har barnets roll inom forskningen ofta handlat om position och relation i förhållande till sina närstående, och då vanligast föräldrarna. Frågeställningarna när barnet är i centrum för forskning är ofta villkor för barnets välbefinnande: hur ska vi skapa en uppväxtmiljö som får våra barn att må bra? Ett exempel är studier med frågor som anknyter till hälso- och sjukvårdslagens paragraf om att barn till föräldrar med vissa typer av ohälsa eller problem behöver och har rätt till information, råd och stöd i sin roll som anhöriga [13]. Hur man sett på anhörigrollen, eller rollen som närstående som positionen också benämnts genom åren, har hängt samman med rådande teorier om samhällets aktuella socialisationsverktyg, dvs. hur uppväxten leder till att man skapar den individ som är önskvärd i den aktuella samhällsutvecklingen. Från att barnet för länge sedan betraktades som en *liten vuxen*, med enbart skillnad i storlek mellan barn och vuxna, har utvecklingen visat på stora förändringar i betraktelserna och presentationerna av barnet som växande individ. Dessa förändringar har varit nära anknutna till den allmänna synen på den vuxna individen, i samhället såväl som i det vetenskapliga sammanhanget.

Några exempel på analytiska begrepp som illustrerar denna förändringsbenägenhet i beskrivningen av barnet och dess nära relationer kan exemplifieras med några vardagspsykologiska generaliseringar, tillsammans med några referenser med syfte att övergripande definiera begreppens teoriansknytning. Ett sådant begrepp som under lång tid och i olika sammanhang använts för att förstå barnet och skilja det från en vuxen är utvecklingspsykologi [14], med dess åldersbestämda utveckling inom spädbarnspsykologin [15]. Andra är socialisationsteori [16], barndoms-sociologi [17, 18], familjen med migrationserfarenhet [19, 20], nätverksfamiljen [21, 22]. För att så småningom, sedan en tid, landa i *barnet som anhörig* [23].

Vilken teoretisk ram man väljer i beskrivningen av barnets roll och position definierar också beskrivningen av barnet som individ. Det finns ett historiskt intresse att skildra barnet som socialiserad varelse utifrån olika teoretiska utgångspunkter. I den här texten är syftet att göra det med fokus på det bostadslösa barnet, ur ett anhörigperspektiv. Livssituationen som bostadslöst barn kan ses som ett specialfall av anhörigperspektivet. Det är ju föräldrarna som är bostadslösa, barnet är vad man kan kalla *sekundärt bostadslöst*.

Att inte ha en egen bostad påverkar allvarligt både barns och föräldrars vardagstillvaro i en mängd avseenden. Bostadslöshet innebär ramar som begränsar

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

individens rörlighet både fysiskt, socialt och mentalt. Kanske är det inte svårt att föreställa sig vilka förluster som drabbar familjerna. För barn handlar det om problem att upprätthålla kontakt med jämnåriga, att lyckas i skolan, att drabbas av familjekonflikter som rör vuxenproblem, att hindras i lek och fritidsintressen m.m. konflikter mellan familjemedlemmarna som växer med stress och upplevelse av att inte duga. För de små barnen som inte har tillgång till språk, eller har annat modersmål än svenska, handlar det ofta om snabba humörsvägningar som omgivningen inte förstår, för de vuxna om brist på kompetens i rollen som förälder eller yrkesarbetande. Att uppleva påfrestande tillkortakommanden i mötet med en ny livsmiljö utmanar möjligheten att skapa ett bra vardagsliv för familjen.

Familjens följeslagare blir i stället *stigmatisering*, ofta formulerad genom familjens äldre barn eller tonåringar. Här följer några exempel på hur barn tänker och berättar om sin situation:

Det syns mycket fort att vi saknar det nödvändigaste. Vi har ... ingenting. Hos oss är det inte ens självklart att man har en egen säng att sova i.

Det riktiga livet händer inte i Sverige för oss. Det riktiga livet börjar inte förrän vi reser vidare och flyttar till ett annat land. Det börjar på en annan plats i en annan tid.

Du måste inte ha det som alla andra – men måste få höra att du är värd det.

De äldre barnens förhållningssätt till de resursmässiga olikheter de ser i jämförelsen med den egna familjen uttrycks i bitterhet över familjens situation, och en intensiv önskan att komma bort från den. De tar ett stort ansvar för att vara solidariska med föräldrarna men bär ändå på ilska över att föräldrarna inte förmår skapa en bättre tillvaro för familjen. Tendenserna till föräldrafiering hos de bostadslösa barnen och ungdomarna står i konflikt med maktlöshet över att inte kunna hjälpa till att lösa familjens bostadsproblem. De undrar ständigt varför just deras familj är drabbad och skamkänslan ligger nära till hands i många situationer av jämförelser med andra familjer. Barnen är drabbade av ett dubbelt dilemma i dimensionen respekt. Det är vanligt att de klagar över svårigheter att känna respekt för föräldrarna, inte bara för att de själva ser kompetensbrister hos dem i vardagsrelaterade krav som kan gälla till exempel språk eller uppförande. Problemet späds på ytterligare genom att de också upplever omgivningens brist på respekt för de egna föräldrarna, något som också kan väcka vrede.

De klassiska jämlikhetsforskarna inom sociologin ägnar sig åt bostadssegregation, särskilt dess betydelse för barns och ungdomars utveckling. Therborn [24] och Thilly [25] tillhör den grupp forskare som hävdar att ojämlikheten får negativa konsekvenser för *alla barn* i ett ojämlikt samhälle, inte bara för dem som lever under små omständigheter.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Yngre barn som inte har samma tillgång till verbalitet och reflektion som de äldre är ändå ofta upptagna med orättvisa som begrepp. För dem är rättvisa att andra inte ska få något bättre, större, mer osv. än de själva. Det handlar ofta om regler som ska vara lika för alla, eller materiella saker man konkurrerar om. Föräldrarna i en familj utan bostad agerar ofta kompensera mot sina barn, då de utifrån skam/skuld ger eller tillåter barnen sådant de i själva verket anser olämpligt. Jämlikhetstemat är traditionellt starkt i diskussionen om barnets rättigheter i Sverige och är en grundläggande princip i Barnkonventionen [26], som blev svensk lag år 2020. Individens rätt till bostad är dokumenterad i Sveriges grundlag: Enligt regeringsformen åligger det samhället – det allmänna – att trygga rätten till arbete, bostad och utbildning samt att verka för social omsorg och trygghet och för en god levnadsmiljö [27].

Inspektionen för vård och omsorg (IVO) har för att synliggöra sina kriterier för en “good enough” uppväxtmiljö formulerat ett antal kriterier för ett adekvat boende för barn. I några av Barnkonventionens artiklar nämns ett hem och en bostad som självklara och nödvändiga aspekter av barnets tillvaro. Artikel 16 beskriver hemmet som ett tryggt område fredat för “godtyckliga och olagliga ingripanden” och i artikel 27 omnämns bostaden som en nödvändig resurs i en levnadsstandard som säkerställer rätten till en god utveckling [26].

För att undersöka och uppmärksamma bostadslöshetens konsekvenser för barn och föräldrar har en del fallstudier publicerats på senare tid [5, 28, 29]. Sådana texter ger en bra belysning av innebörden av att leva det bostadslösa livet, en livssituation som under en ganska lång tid varit okänd för många, och kanske fortfarande är det. Samhällets uppmärksamhet på ungas livsvillkor har så länge varit fokuserad på att ringa in skadliga uppväxtvillkor så att beskrivningar av motsatsen, nödvändiga ingredienser i en good-enough miljö, ofta förblir oformulerade i en förgivettagen föreställning att det kunskapsfältet är väl utvecklat och gemensamt för många. Det kanske beror på att det är lättare att formulera risker än harmoni när det psykiska välbefinnandet står i fokus.

Alla policytexter om bostadslöshet hos barn handlar om att det är ett oacceptabelt problem i ett välfärdssamhälle i kraft av sin destruktivitet för individen [30]. Men under de år som problemet återkommit i vårt samhälle har det inte blivit klarare hos vem ansvaret ligger för dess lösning. Texter om hälsosamma uppväxtmiljöer är få i Sverige, till skillnad från vårt grannland Norge, där sådana studier är betydligt vanligare [31]. Ansvarsfrågan förblir flytande trots alla texter om samhällets ansvar för att varje individ har en bostad.

När samhällets ansvar provas särskilt

Under de senaste åren har den bostadslösa familjen prövats särskilt när livssituationen komplicerats genom en pandemi. Under våren 2020 förändrades livet dramatiskt för barn och föräldrar i stora delar av världen i och med covid-19-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

pandemin. I Sverige utfärdades restriktioner och rekommendationer om ökad hemmavistelse och tillvaron blev extra komplicerad för de bostadslösa familjerna. Medias bevakning av befolkningens geografiska förflyttningar var tämligen intensiv och bidrog till ofrivillig instängdhet. Nu är det ju svårt att stanna hemma om man inte har något hem. Men det var inte bostadslösheten som uppmärksammades mest i medias rapportering om hur statistiken snabbt visade på en ojämlig smittspridning, med så många flera sjukdomsfall i den segregerade storstaden, med Stockholmsregionen som extremt exempel. Det var överrepresentationen av smittade och avlidna i Stockholmsregionens utsatta områden som väckte intresse, och oro.

Några förklaringar med anknytning till etnicitet upprepades, och lade ansvaret på invånarna själva i dessa bostadsområden. Flera såväl nationella som lokala medier hävdade att de boendes svaga kunskaper i svenska gjorde det svårt att förstå och följa Folkhälsomyndighetens rekommendationer om livsstilsförändringar och att en självvald trångboddhet genom flergenerationsboende gynnade smittspridningen.

Ingenstans rapporterades om att en omfattande migrationssociologisk forskning om befolkningens resurser och problem i utsatta förorter bara visar på en enda slutsats som verkar stå sig: extra påfrestningar av olika slag drabbar familjerna mer i dessa områden än i andra [32, 33]. Orsakssammanhangen är komplexa, inga enkla förklaringar finns trots en gedigen forskning om sambandet mellan levnadsförhållanden och hälsa, både hos barn och vuxna.

Krisen i samhället satte de bostadslösa barnfamiljerna i de utsatta områdena under ytterligare kontroll. Att växa upp i ett utsatt bostadsområde, där begreppet utsatt är polisens klassificering, har länge varit stigmatiserande för barn och ungdomar, såsom nära förknippat med låga förväntningar på prestation och anpassning. Nu synliggjordes att vissa barn lever med större risk för farlig sjukdom i familjen och att förlora sina mor- och farföräldrar, även föräldrar, jämfört med barn i andra delar av staden. Egen stress och rädsla för att bli sjuk blandades med skam genom omgivningens kritik för att inte leva rätt.

Ett kollektivt trauma bland barn i förorten

Men riskerna var inte självförvållade och valet av livsstil var inte fritt. Snarast var det omöjligt att efterleva regelverket även om man ville. Föräldrarna i dessa bostadsområden har ofta yrken inom service och omsorg, vilket gör det omöjligt att jobba hemifrån. Många föräldrar var oroliga för sina barn och höll dem hemma från skola och förskola. Men det gjorde barnen extra exponerade för vuxnas samtal om död och sjukdom som pågick i hemmet, inte minst genom telefonsamtal när det fanns släktingar och vänner i andra länder. Barn har långa öron och rykten spreds intensivt om sjukdomen. Barnens situation i de här bostadsområdena kan generellt sammanfattas som ett *kollektivt trauma* [34]. Deras minnen av den här tiden, med många förluster, rädsla och känslor av övergivenhet, kommer att bestå under lång tid eftersom de fortsätter vara samtalsämnen i förortens sociala umgänge.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Man kan förutse flera scenarier utifrån de förmodade behoven hos barn och föräldrar. Associerat till den nya verkligheten blev uttrycket “det nya normala” för att markera att en förändring krävde uppmärksamhet, dessutom hos betydligt fler barn och föräldrar än de direkt drabbade i familjen. Men utvecklades något “nytt normalt” inom vård, omsorg och pedagogik eller blev det en återgång till “det vanliga gamla”?

Det tycks som om familjerna i de utsatta områdena fick en ny uppmärksamhet, och viss sympati, när de drabbades hårdare än andra av covid-19. Det nya hotet synliggjorde problem som ytterligare försvårade vardagen på längre sikt, inte minst för familjer utan stadigvarande bostad. Dessa föräldrar har svårt att hålla sina barn i de tyglar de själva önskar och formulerar. När barnen uppfattar att inte föräldrarna får respekt i samhället blir det svårt för de vuxna att upprätthålla sin auktoritet. Det blir lätt att andra vuxna runt barnen tar över denna auktoritet om det finns sådana anspråk från omgivningen. Särskilt om det finns resurser i denna omgivning som barn uppfattar som eftertraktansvärda. Redan innan pandemin hade det utsatta bostadsområdet det övriga samhällets ögon på sig som en problematisk uppväxtmiljö som inte klarar att rusta barn och ungdomar mot kriser och faror, genom att det saknas en stark föräldrageneration med gemensamma värderingar.

Efter det första året av pandemi med tillhörande restriktioner publicerades två rapporter som illustrerar barnens syn på sin situation i det utsatta bostadsområdet. Barnens rätt i samhället (BRIS) publicerade efter första året av pandemi en analys av barnens telefonsamtal till organisationen [35]. En sammanfattande slutsats är att pandemin medfört påfrestningar för många barn men särskilt försvårat livssituationen för dem som redan innan covid-19-pandemin levde i utsatthet.

Den andra rapporten innehåller en analys av det första pandemiårets samtal till Rädsla Barnens stödverksamheter som sammanfattas:

Det vi kan se när vi granskar konsekvenserna för barn i pandemins spår är att de barn som redan befinner sig i utsatta situationer drabbas hårdast [36].

Båda rapporterna beskriver att barnen i de utsatta områdena tillhör den grupp som särskilt drabbas av rädsla för sjukdom, för att förlora anhöriga, och av restriktioner som begränsar vardagen.

Socialt arbete med bostadslösa barnfamiljer – vems uppdrag ska det vara?

Av och till har det ifrågasatts om bostadslöshet, både barns och vuxnas, ska vara en uppgift för socialtjänsten. Men det har varit, och är, svårt att finna någon organisation eller myndighet som är villig att räkna in den i sin kärnverksamhet. Därför hamnar ansvarsfrågan för det sociala arbetet med bostadslösa ändå inom socialtjänsten, trots att det finns en strävan efter förändring mot stramare organisa-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

toriska ramar. När frågan åter hamnar inom socialtjänsten sker det ofta i formen av ett utvecklingsprojekt. Ett av få exempel på en arbetsmetod med bostads-lösa, som också framhålls som framgångsrik, är den tidigare nämnda Bostad först [12]. Trots det är den iscensatt i mycket liten skala. Till exempel lyser barn och ungdomar med sin frånvaro i projektarbetet. Det är angeläget att ge barnen och ungdomarna i den bostadslösa familjen en huvudroll i *bosökarprocessen*, inte minst för att främja ett barnperspektiv i arbetet med bostadsfrågan generellt.

I det projektarbete som redovisas här finns på senare tid positiva erfarenheter av att uppmärksamma problemet med frånvarande intressentgrupper i arbetet med bostadsfrågan inom socialtjänsten, med familjecentralen som exempel. Den breda yrkeskompetensen på en familjecentral ger förutsättningar för en nära samverkan. I det här projektarbetet beskriver vi samverkan mellan de olika yrkeskompetenserna som *länkning* [1] för att markera en skillnad mot remittering, som inte erbjuder samma djup och bredd i kontakterna mellan olika professioner. Länkning sker mellan de professioner som utgör ankare i familjecentralens samverkan, kurator, pedagog, barnmorska, barnsjuksköterska, barnläkare. Länkningen erbjuder, genom professionernas samlokalisering också ett fortsatt samarbete runt familjer med ett långvarigt stödbehov som kan ske lokalt med bibehållen kontinuitet utan att familjen behöver skickas till specialister på annan plats. Det är en fördel särskilt då problem och symtom är diffusa och/eller rör sig inom olika problemområden. Då växer också förutsättningarna för att kunna utnyttja specialistresurser för relevanta insatser inom den remitteringsverksamhet som ändå också fortsättningsvis förblir nödvändig, som ett komplement till länkning.

Socialt arbete med bostadslöshet är svårt för att det förutsätter en arbetsprocess med medverkan av ett flertal kompetenser med olika status och vetenskaplig tillhörighet. En familjs bosökarprocess är ofta långdragen och de negativa beskederna om möjligheten att få en bostad är många på vägen. Både familj och professionella är många gånger nära att ge upp. Tjänstemännen är uppgivna över att inte kunna bistå familjen med det de behöver mest, en fungerande bostad, och familjen börjar snart tvivla på de professionellas kompetens och vilja att hjälpa. Uppgiftenheten medförde i det här projektarbetet att personalen började formulera andra typer av stöd än en bostad där familjen upplevde behov av hjälp och stöd med sina barn. Det kunde gälla barnomsorg, extra undervisning i skolan, ekonomiskt stöd till fritidssysselsättning, utredningar av olika problem osv. Man började arbeta med frågan om bristen på en bostad i någon mån, och åtminstone tillfälligt, kunde kompenseras med hjälp att få annat att fungera. Utifrån erfarenheten att familjerna visade sig positiva till detta så kallade *kompensatoriska arbete* systematiserades kombinationen av direkt stöd i bosökarprocessen med kompensatoriska insatser till ett arbetssätt med bostadslösa familjer [37]. På det sättet skruvades uppmärksamheten på problemet bostadslöshet mot att delas med familjens övriga problem när det visade sig svårt att bygga kontakten enbart på bostadsfrågan.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Det stöd som inleddes med att fortsätta finnas vid familjens sida i olika barnfrågor i en svår situation, har under några år utvecklats till en metodmedveten verksamhet som präglas av enkelhet och kontinuitet. Det primära problemet bostadslöshet skapar en mängd sekundära svårigheter för familjemedlemmarna och den kompensatoriska insatsen formuleras utifrån den problematik som drabbar familjen sekundärt. Hos både familjer och personal skapas en känsla av mening inför fortsatt kontakt.

En ny barndom – behöver utvecklingsteorierna modifieras?

I det psykosociala arbetet med bedömningar av barns utveckling och hälsa används olika utvecklingsteorier som verktyg. För alla professioner som har en roll inom sådan verksamhet har nog utvecklingspsykologin fortfarande den viktigaste rollen som ett förenande kunskapsfält. Utvecklingspsykologins studier har en stark anknytning till barnets praktiska levnadsomständigheter genom att observation av barnet och dess interaktion med sin sociala närmiljö utgör material för slutsatser om barnets förutsättningar att tolka sin omvärld [14]. Men utvecklingspsykologin är också ett kunskapsfält som ganska sällan presenterar nya teoriskapande moment, vilket gör att tolkningarna av barnets interaktion med sin omvärld inte alltid känns uppdaterade i tiden. När vi pratar om utvecklingsteorier som fortfarande dominerar så är de flesta från 1900-talets mitt. Vid en jämförelse var nog uppväxtmiljön då omgärdad av fastare ramar, större förutsägbarhet och en stabilare livssituation än nutidens uppväxt med snabba förändringar och nya situationer och erfarenheter som inte ens föräldragenerationen känner sig hemma med. Den tidigare nämnda föräldrafieringen av barn och ungdomar är ett exempel på förändring. Kortvariga familjerelationer med mindre djup i samband med separationer mellan familjemedlemmar och återförening av tidigare långvarigt åtskilda familjemedlemmar är andra sådana exempel.

Många barn i bostadslösa familjer pratar om föräldrarnas låga inkomster som en ny omständighet att handskas med, särskilt som konsekvens av att vara nyinflyttad i Sverige. Ett par citat från samtal med yngre tonåringar på familjecentralen:

Vi fick vänta flera år innan vi visste att vi fick bo i Sverige. Men sedan måste vi flytta åtta gånger nästa år i alla fall. Vi tror att det beror på att våra föräldrar har svårt att tjäna pengar.

När vi var små bodde vi hos mormor och morfar. Det var ok för oss barn men jag minns att min mamma hade svårt med det. Men vi hade mera pengar då. Min pappa har nog aldrig haft något jobb.

Förutom att fattigdomen ofta medför brister i respekten för föräldrarna ser de äldre barnen också utbildningshinder för egen del i problemen med familjens låga inkomster. Som en konsekvens av att de upplever sig dela försörjningsansvaret med

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

föräldrarna, väljer många att arbeta i stället för att studera. I och med detta utsätter de sig för den svenska omgivningens kritik för att de väljer bort studier.

Det finns dock en gren av utvecklingspsykologin som faktiskt har varit föremål för förändringar som en anpassning till ny forskning. Det handlar om spädbarnspsykologin som utvecklats mer än den del av teorin som gäller andra åldrar. Tidigare har utvecklingspsykologin presenterat en traditionell bild av spädbarnet som en passiv, initiativlös och hjälplös varelse. Ett praktiskt problem med detta var dock att föräldrarnas bild av sitt barn aldrig överensstämde med teoriernas beskrivning av det späda barnet. Bilden i teorin blev mer ett störningsmoment än en hjälp att förstå barnets utveckling. Och föräldrarna fortsatte framhärda att deras barn var en social varelse redan från början. I studier inom projektarbetet av föräldrars syn på gruppverksamheter för spädbarn tillfrågades föräldrarna vad de gör tillsammans med sitt barn på ett s.k. babycafé, på öppna förskolan eller inom annan aktivitet för de yngsta barnen [38]. Många föräldrar överraskade med att förklara: Där leker mitt barn med de andra barnen. Även hos de yngsta barnen beskriver föräldrarna ett aktörskap. Det förefaller som om de utvecklingspsykologiska teoretikerna så småningom anpassat sig till föräldrarnas syn på de yngsta barnens kompetens och sociabilitet.

Det bostadslösa barnet som anhörig – ett alternativt synsätt

I samband med en ökad fokusering på barns rätt och rättigheter har ett nytt synsätt på barnets roll i familjen blivit aktuellt i såväl forskning som praktik under det senaste decenniet. I hälso- och sjukvårdslagen formuleras barnets rätt till råd och stöd när en förälder drabbas av ohälsa som försvårar föräldrskapet praktiskt och mentalt [13]. Med den nya lagtexten uppmärksammas barnet i en ny roll i förhållande till föräldrarna och har omdefinierats som *anhörig* [23]. Med en ökad betoning på anhörighetskapet för barnet som familjemedlem följer att flera nya begrepp blir intressanta i ett utvecklings- och ett socialisationsperspektiv. Ett sådant perspektiv som redan väckt intresse under tämligen lång tid är barnet som aktör.

Ovan nämndes en ny blick på de yngsta barnen, där aktörskapet förändrat beskrivningen av den tidiga barndomen, spädbarnstiden, som utvecklingsfas.

Kanske den globala uppväxtmiljö som många unga personer får erfarenhet av idag, både genom möten i och utanför den egna familjen, har blivit en vanlig drivkraft att söka sig till en diversifierad identitet som ger förmåga att kompetensmässigt och känslomässigt manövrera i en sådan miljö utan rädsla och oro. Våra teorier om barnets utveckling har hittills styrts av att likhet blir en styrka och en ambition om likhet ses som angelägen. I stället behöver individen kunna röra sig mer obehindrat i miljöer som präglas av tolerans mot olikheter. En motsatt utveckling av relationen mellan barn och förälder är föräldrafieringen, då föräldrarnas position försvagas i relation till barnet. Nyanlända barn som, jämfört med föräldrarna, snabbt blir mer kompetenta på det nya samhället, är det klassiska exemplet. Ett annat exempel på

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

förändring i familjens relationer är en ökning av “korta familjerelationer”, som ett resultat av både fysiska och känslomässiga uppbrott. Den beständiga familjen med långvariga och djupa relationer har länge ingått i föreställningen om en modell och en förutsättning för en trygg uppväxt. Ett barn uttryckte sig så här om sin familj med “korta relationer”: *Under några år, jo några år var det nog, så var vår låtsaspappas barn våra syskon. Men sen försvann dom, dom flyttade med honom när våra föräldrar skildes.* Föräldrarelationer som inte håller ökar erfarenheten av separationer men lämnar också utrymme för att få fler närstående.

Kompensatoriska insatser – inget nytt, inget märkvärdigt men något varaktigt...

Föräldrar som uttrycker behov av hjälp med sin bostadslöshet presenterar ofta en både långvarig och sorglig bostadshistorik. Behovet av stöd för att hålla hoppet vid liv, om att kunna skaffa en egen bostad, är stort. Föräldrarna tvivlar på den egna förmågan att välja rätt sökvägar men vet samtidigt att det är viktigt att identifiera en kompetent samtalspartner i en kontinuerlig kontakt. De upplever att barnen far illa av bristen på en ändamålsenlig bostad och de behöver någon att prata med om barnens problem och om sitt föräldraskap. Att skaffa sig kunskap om rättigheter och skyldigheter i samhället för att kunna ställa realistiska krav på stöd och hjälp känns också angeläget.

De yngre barnen begränsas i lek och aktiviteter när boendet innebär trångboddhet och risk för att barnen ska störa grannar och hyresvärd, särskilt vid korridorboende och som inneboende. Barnen upplever sina föräldrar otillgängliga i deras depressiva och uppgivna stämningsläge som dämpar de små barnens initiativ och nyfikenhet. De äldre barnen erfar skam och ilska över livsvillkor som de upplever som orättvisa och anklagar ofta föräldrarna för familjens situation. De är oroliga för att det utanförskap som bostadsproblemen för med sig nu, kommer att missgynna dem i framtiden.

Bostadslöshetens återkomst bland barnfamiljer har numera drabbat många storstadsförorter. Kuratorerna på familjecentralen i projektet har många kollegor inom socialtjänst, regioner och skola/förskola som har svårt att hitta verk samma arbetsmetoder med dessa familjer och finna vägar att stödja hopp om förändring av bostadssituationen. “Socialtjänsten är ingen bostadsförmedling” får bostadssökande familjer ofta höra när de klagat över att inget familjeliv fungerar utan en bostad. Men kuratorerna på familjecentralen upptäckte att det var meningsfullt att fortsätta familjekontakter även om man inte kunde bistå med ett lägenhetskontrakt. Familjerna behövde en samtalspartner i sin svåra situation. I sina strategier som bostadssökande insåg familjerna att de hade nytta av en långvarig kontakt med familjecentralen.

Bostadslöshet är ett effektivt hinder för att hålla hoppet uppe om en bra framtid. En känsla av övergivenhet ligger närmare till hands när ansvaret för bostadsfrågan är

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

diffus. Men ett fortsatt stöd gav arbetet mening trots att det inledningsvis saknade metod och struktur. Personalen sökte sig fram tillsammans med en desperat familj, utifrån de förutsättningar som styr kuratorns förebyggande uppdrag på familjecentralen.

Det stöd som inleddes med att finnas vid familjers sida i en svår situation men som under några år utvecklats till ett mer metodmedvetet arbetssätt har alltså fått benämningen *kompensatoriska insatser*, eller *kompensatoriskt stöd*. Begreppet kompensatorisk handlar om att gottgöra, ersätta eller uppväga. Den kompensatoriska insatsen formuleras utifrån den problematik som drabbar familjen sekundärt, dvs. man försöker i den mån det är möjligt att kompensera det primära problemet att sakna bostad, med stödarbete inom de sekundära problembilder som familjen också presenterar. Har man ingen bostad så dominerar den frågan de flesta professionella samtal. Bostadsfrågan finns aktuell i kontakten tills den får en lösning men kan ta sig olika former beroende på föräldrars önskemål, ork och förmåga. Den kan bestå av råd och stöd till föräldrar som själva sköter kontakterna med bostadsförmedlingar och hyresvärdar men kan också innebära praktisk hjälp med sådana kontakter. Det kompensatoriska arbetet är ett komplement som syftar till att inte fastna i bostadsfrågan när den, som ofta händer, drar ut på tiden och tar för mycket plats i kontakten mellan familj och personal. Det kompensatoriska stödet utgår från familjens behov av ett vardagsliv som familjemedlemmarna kan identifiera sig positivt med och ger familjen åter en struktur, som tidigare gått förlorad i bostadslöshetens vardagliga röra. Det kompensatoriska stödet återger förhoppningar att förstärka familjens resurser på de arenor där det är konstruktivt utifrån familjens behov av hjälp.

Summary

Homeless Families in a Long-Term Perspective – Studying Children's Homelessness with the Family Service Centre as an Arena.

This chapter summarises a long-term collaborative project aimed at deepening our understanding of what it means for a family, especially the children, to live without stable housing over an extended period. The project is based in a metropolitan suburb classified as a vulnerable area. This area is characterised by both widespread social problems and a high proportion of families with children. The project involves a partnership between the Family Service Centre's preventive social services and a research component led by the local Research and Development Unit (FoU).

Homelessness re-emerged a serious problem in Swedish society around the turn of the millennium, following a long period of rather intensive housing production. One focus of the project has been to study what is referred to as the housing search process (*bosökarprocessen*), which encompass the efforts families undertake to

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

secure new housing after losing their home or lacking formal housing for other reasons.

In both research and social work practice, child and youth perspectives have long been absent from discussions about homelessness. The issue has traditionally been framed as an adult problem, leaving children's experiences overlooked. Yet the housing search process profoundly affects all family members, practically and emotionally, dominating daily life and leading to feelings of exclusion and inferiority.

In recent years, housing has increasingly been recognised as a key issue in debates regarding social inequality and children's health. Sociological research has highlighted how housing insecurity not only affects children from already disadvantaged backgrounds but can also lead to greater inequality later in life. Only in the last few decades have children in homeless families been included in national data collected by the Swedish National Board of Health and Welfare, providing a more comprehensive family-oriented perspective.

A central topic in this project is the so-called secondary housing market for families that are unable to be approved for standard leases, this market has grown significantly over the past decade. It includes collective housing arrangements often characterised by overcrowding. These housing forms present unique challenges for families and especially for children.

Recent case studies have shed light on how homelessness alters roles and relationships within the family and between the family and society. The project emphasises the need for method development in social work related to families navigating homelessness and housing insecurity. One approach explored is compensatory social work, which are interventions designed to support families who lack stable housing and mitigate long-term risks to children's health and well-being

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Engqvist, M., Nyberg, E. & Puga, M. (2011) Familjecentralen Vårby. Socialtjänstens förebyggande arbete i den mångkulturella förorten. FoU-Södertörn Skriftserie nr 101/11.
2. Lundström Mattsson, Å. (2004/2009) Socialt förebyggande arbete - med familjecentralen som arena. FoU-Södertörn Skriftserie nr 41/04.
3. Holmdahl, B. (2000) Tusen år i det svenska barnets historia. Lund: Studentlitteratur.
4. Boverket (2014) Uppföljning av den sekundära bostadsmarknaden 2013. Rapport 2014:36.
5. Moreno, G., Nyberg, E., Puga, M. & Öhlin, A. (2017) Bostadslöshet som uppväxtvillkor. Barns och föräldrars vardagsliv i en familj som saknar egen bostad. FoU-Södertörns skriftserie nr 155/17.
6. Swärd, H. (2008) Hemlöshet. Lund: Studentlitteratur.
7. Delegation Bostad 2030. (2020) Dags för en ny bostadspolitik. Slutbetänkande. www.bostad2030.se
8. Forte (Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd) (2020) Hemlöshet. Forskning i korthet #14.
9. Socialstyrelsen (2024). Kartläggning av hemlösheten 2023. Personer i hemlöshet i behov av socialtjänsten. Tillgänglig: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2024-2-8927.pdf>
10. Sveriges Radio P1. 2024-02-01. Antalet hemlösa minskar i Sverige? Reportage om Socialstyrelsens kartläggning av bostadslösa 2023.
11. Socialstyrelsen (2017). Hemlöshet 2017 – omfattning och karaktär. Tillgänglig: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2017-11-15.pdf>
12. Socialstyrelsen (2009). Boendelösningar för hemlösa personer – en kunskapsöversikt. En systematisk kartläggning av internationellt publicerade effektutvärderingar. Tillgänglig: https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2009-126-27_200912627_rev.pdf
13. Hälso- och sjukvårdslagen, HSL, 2017:30, 5 kap. 7§. Tillgänglig: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
14. Erikson, E. H., Edgardh, M., Wrangsjö, B. (1985) Den fullbordade livscykel. Stockholm Natur och Kultur.
15. Stern, D. (1997) Moderskapskonstellationen. Stockholm: Natur och Kultur.
16. Gottschalch, W., Neumann-Schönwetter, M. & Soukup, G. (1976) Socialisationsforskning. Lund: Gidlunds.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

17. James, A. & Prout, A. (2015) (Red.) Att konstruera och rekonstruera barndomen. Samtida frågeställningar i det sociologiska studiet av barndomen. Routledge.
18. Näsman, E. (2014) Perspektiv på barns delaktighet som anhöriga. I Barns rätt som anhöriga. En antologi om att göra barn delaktiga. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset: s. 37 - 53.)
19. Doi, T. (1986) The Anatomy of the Self.: The Individual versus Society. Tokyo: Kodansha International.
20. Nyberg, E. (1993) Barnfamiljers migration. Familjers relationer i en förändrad livssituation (Avh.) Stockholms universitet: Pedagogiska institutionen.
21. Fyrand, L. (2016) Sosialt nettverk. Teori og praksis. Oslo: Universitetsforlaget.
22. Bäck-Wiklund, M. & Johansson, T. (2012) (Red.) Nätverksfamiljen. Stockholm: Natur & Kultur.
23. Järkestig Berggren, U., Magnusson, L., Hanson, E. (Red.) Att se barn som anhöriga. Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Rapport 2015:6. Kalmar, Växjö: Nka & Linnéuniversitetet.
24. Therborn, G. (2016) Ojämlighet dödar. Lund: Arkiv Förlag.
25. Thilly, C. (2000) Beständig ojämlikhet. Lund: Arkiv Förlag.
26. Barnkonventionen. United Nations Convention on the Rights of the Child (UNCRC). Tillgänglig: <https://www.unicef.org/child-rights-convention/convention>
27. Regeringsformen. SFS 1974:152. Tillgänglig: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/kungorelse-1974152-om-beslutad-ny-regeringsform_sfs-1974-152/#K2
28. Björkhagen Turesson, A. (red.) (2019) Hemlösa barns vardagsliv i Malmö. Malmö stad/Malmö universitet. FoU rapport 2019:4.
29. Rädda Barnen (2017) En plats att kalla hemma. Barnfamiljer i bostadskrisens skugga. Tillgänglig: https://www.raddabarnen.se/globalassets/dokument/rad-kunskap/arbetar-for-barn/barnfattigdomsrapporter/barnfattigdomsrapport_enplatsattkallahemma_2017_radda_barnen.pdf
30. Barnombudsmannen (2016) Inget rum för trygghet - barn och unga om vräkning och hemlöshet. Temarapport Max18 - 2016.
31. Brottveit, Å. (1998) Barnevennlige samfunn? En studie av tre bygders sosiale nettverk og oppvekstbetingelser. Forskningsrapport nr: 1/98. Oslo: Diakonhjemmets høyskolesenter.
32. Centrum före epidemiologi och samhällsmedicin. Årsrapport 2020. Tillgänglig: <https://www.folkhalsoguiden.se/nyheter/arsrapport-2020/>
33. Bartelink V, Tynelius P, Walander A, Burström B, Ponce de Lyon A, Nederby Öhd I, Hergens MP, Lager A. (2020) Socioekonomiska faktorer och covid-19 i

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Stockholms län. Region Stockholm: Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin. Rapport 2020:10.

34. Nyberg, E., Puga, M. & Ryttare, E. (2021) Följder av corona: Ny bostadslöshet ger barn kollektivt trauma. Social Politik, www.socialpolitik.com/author/redaktion/
35. BRIS (Barnens rätt i samhället) (2021) Första året med pandemin. Om barns mående och utsatthet.
36. Rädda Barnen (2021) Ett år med pandemin - konsekvenser för barn och framtida risker.
37. Nyberg, E., Puga, M. & Ryttare, E. (2022) Bostadslöshet bland barnfamiljer - en oönskad återkomst av ett allvarligt samhällsproblem. Om kunskapsläget i psykosocialt arbete med bostadslösa barn och föräldrar. Huddinge & Centralförbundet för socialt arbete.
38. Bons T, Lundström Mattsson Å, Nyberg E & Pettersson S. (2003) Familjehuset. Ett resurscenter för barnfamiljer. FoU-Södertörn Skriftserie nr 30:03.

24. Barn med föräldrar i fängelse

Åsa Norman

Sammanfattning

Detta kapitel utgör en forskningsöversikt över befintlig kunskap, behov och kunskapsluckor vad gäller stöd för den specifika gruppen barn som anhöriga: barn med föräldrar i fängelse.

Barn med föräldrar i fängelse i Sverige kan sägas utgöra en osynlig grupp i samhället som samtidigt har överhängande risker för ohälsa och marginalisering. Kapitlet tar sitt avstamp i att det svenska samhället behöver avsätta resurser för att stötta denna anhörigrupp som löper tydlig risk för ohälsa och kriminalitet. Nyckelfrågor för att avsätta resurser är kopplade till att veta hur många, och vilka barnen är samt att ha tillgång till insatser med vetenskapligt bevisad effekt. Kunskap om dessa frågor saknas i Sverige idag och tas genomgripande upp i kapitlet.

Att dessa barn löper högre risk för ohälsa och marginalisering jämfört med barn som inte har en förälder i fängelse finns dokumenterat i både svenska och internationella studier. Som grupp varierar barnens livssituationer och behov. Det är dock tydligt att barnen kan leva med komplexa svårigheter med riskfaktorer relaterade till barnet själv, till familjen, och på samhällsnivå. I Sverige saknas strukturer för att identifiera dessa barn. Det gör att vi inte vet hur många barnen är, vilket i sin tur kan bidra till att samhället inte avsätter resurser för att erbjuda barnen stöd. Trots kunskapen om de risker som barnen möter råder en stor brist på kunskap om hur dessa risker kan minskas och hur barnen kan stöttas på bästa sätt. Såväl internationellt som i Sverige saknas evidensbaserade insatser för att stötta barnen. Det stöd som finns att tillgå för barnen i Sverige idag erbjuds nästintill uteslutande av organisationer i civilsamhället. Dessa organisationer återfinns endast på vissa platser i landet och har inte några evidensbaserade verktyg att tillgå.

Forskare på den internationella arenan efterlyser evidensbaserade insatser som är utvecklade specifikt för barngruppen och att dessa insatser är flexibla utifrån de varierande behov som barnen har. Insatserna behöver bemöta de komplexa svårigheter som finns både för barnet som individ och i sin omgivning. Därför behövs insatser som riktar sig dels till barnet själv, dels till föräldrar eller andra nära vuxna, samt insatser på samhällsnivå. För att bemöta de komplexa svårigheterna som kan finnas kring dessa barn är det sannolikt viktigt med samordnade insatser mellan olika samhällsinstanser.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

I detta kapitel beskrivs vad vi känner till om risker för dessa barn. Vidare beskrivs den forskning som finns kring stöd för barnen och deras omgivning samt en beskrivning av den utveckling av evidensbaserat stöd som genomförs i Sverige i dagsläget. Utifrån den knapphändiga kunskap och bristen på strukturer för att stötta dessa barn beskrivs ett förslag för hur strukturer kan se ut för att dels identifiera, dels erbjuda stöd till barnen. Här ges också exempel på hur befintliga insatser och arbetsprocesser, såsom samverkan, kan spela en roll i att stötta barn med föräldrar i fängelse.

Inledning

Det här kapitlet utgör en forskningsöversikt kring vad vi i dagsläget vet och vilken kunskap vi behöver för att kunna stötta en specifik grupp av barn som anhöriga: barn med föräldrar i fängelse. Det här är en barngrupp som är mer eller mindre osynliga i Sverige, men som kan ha stora behov av stöd. För att kunna erbjuda barnen det stöd de behöver måste vi först och främst veta vilka och hur många barnen är. Därefter behöver vi tillgång till stödinsatser som är bevisat hjälpsamma för barnen. Dessa två komponenter är nycklar för att samhället ska avsätta resurser för att stötta barnen. Båda dessa komponenter saknas i Sverige idag. Det finns ingen struktur för att identifiera vilka barnen är och det finns inga insatser som är vetenskapligt utvärderade för barnen. I kapitlet beskrivs barnens situation utifrån befintlig kunskap, pågående utveckling av stöd i Sverige, samt förslag på strukturer för att, på ett långsiktigt och hållbart sätt, identifiera och stötta barn som anhöriga till en förälder i fängelse i Sverige.

Barn med föräldrar i fängelse – vilka är de?

Det korta svaret på denna fråga är att vi inte vet vilka dessa barn är. Faktum är att barn med föräldrar i fängelse kan sägas vara osynliga i det svenska samhället. Det finns idag ingen struktur i samhället för att identifiera dessa barn. Resultatet är att vi därför inte ens har en siffra på hur många barnen är. Kunskap om vilka barnen är och hur många det rör sig om är grundläggande för att kunna erbjuda barnen stöd. Om vi inte vet hur många barn som har en frihetsberövad förälder är det svårt för samhället att avsätta resurser för att tillgodose att barnen får stöd. Det är därför viktigt att veta hur många barn detta handlar om och självklart också, i förlängningen, vilka barnen är.

För att ändå få ett översiktligt riktmärke kring hur många barn detta kan röra sig om kan vi kika på befintlig svensk forskning som vägledning. Här visar en studie från 2024 som inkluderade barn födda i Sverige mellan år 1987 och 1995, totalt 1 013 385 barn, att 22,1 procent av barnen hade en pappa som blivit dömd för brott, oavsett om de fått en fängelsedom eller inte, och 6,1 procent hade en mamma som fått en dom [1]. Av barnen med föräldrar som fått en dom var det 44 060 barn (19,7 procent) vars pappa, och 4 246 (6,8 procent) vars mamma hade avtjänat straff i fängelse någon gång under deras barndom, alltså när de var mellan 0 och 18 år.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Även om dessa siffror ger oss en bild av hur många barn som befinner sig i situationen av att ha en förälder i fängelse någon gång under barndomen, är bilden vi får begränsad. Vi får inte veta hur många gånger en förälder är frihetsberövad under barnets första 18 år. Vidare exkluderas de barn som inte är födda i Sverige, utan har migrerat efter födseln och sedan haft en förälder som varit frihetsberövad i Sverige. Siffrorna ovan behöver alltså kompletteras med de barn som inte är födda i Sverige, vilka annars blir helt osynliga. Cirka en tredjedel av de personer som avtjänar straff i fängelse i Sverige saknar svenskt medborgarskap [2]. Detta ger en ledtråd om att barn födda utanför Sverige sannolikt utgör en betydande andel av barn med erfarenhet av att ha en frihetsberövad förälder under barndomen och som behöver adderas till siffran som beskrivits ovan. Det är också viktigt att vara medveten om att den studie vi utgick från ovan [1] inkluderade barn födda på 80-talet och med föräldrar som dömts till fängelse under den lagstiftning och praxis som rådde under deras barndom. I dagsläget, år 2025, står Sverige inför en politisk kontext som vill öka antalet frihetsberövade personer. Det skulle i så fall medföra att ett än större antal barn kommer att uppleva anhörigskap till en förälder i fängelse någon gång under barndomen.

För att sätta den svenska kontexten i perspektiv kan vi kika på en europeisk uppskattning av antal barn med denna upplevelse. Här har det landsöverskridande europeiska nätverket *Children of Prisoners Europe* gjort en uppskattning som visar att det, varje dag, är omkring två miljoner barn i Europa som har en förälder i fängelse [3]. Den siffran är dock sannolikt en underskattning då mörkertalet tros vara stort.

För att återgå till Sverige så kan vi konstatera att denna barngrupp inte är inkluderad i hälso- och sjukvårdslagens (HSL) rättsliga skydd för barn som anhöriga. Enligt HSL ska hälso- och sjukvården särskilt beakta de behov av information, råd och stöd ett barn har i ett anhörigskap till förälder eller annan vuxen som barnet bor med [4]. Här skyddas barns rättigheter i anhörigskap till föräldrar med psykisk-, eller fysisk sjukdom, substans- eller spelmissbruk, om en förälder är våldsam mot familjen eller avlider. Barn som har en förälder som begått så allvarliga brott att hen avtjänar straff i fängelse skyddas alltså inte. Lagen, som den är utformad idag, vänder sig till hälso- och sjukvården. Sannolikt är det snarare andra myndigheter än hälso- och sjukvården som främst möter barn som är anhöriga till en förälder i fängelse, som till exempel socialtjänsten, Kriminalvården, eller polisen. Det hindrar inte att barnen inkluderas i den befintliga lagstiftningen, men visar samtidigt på luckor i lagstiftningen. Kanske skulle lagstiftningen kring barn som anhöriga behöva utökas, både för att inkludera barn till frihetsberövade, och även för att inkludera barn som anhöriga som inte främst möts av hälso- och sjukvården vilket sannolikt också är fallet för andra barngrupper i anhörigskap.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Hur ser barnens livssituation ut?

De här barnens situation som anhöriga kan skilja sig från andra barngrupper som anhöriga när det gäller att få veta vad som har hänt med föräldern. Det är inte självklart att de här barnen får veta att deras förälder är frihetsberövad. Ofta kan barn i andra typer av anhörigskap se och få en bild av vad som har hänt, eller åtminstone att något har hänt med föräldern. Om ett barn har en sjuk eller missbrukande förälder ser barnet att något händer med föräldern. Barnet har då en referens till hur föräldern är och, även om det är svårt för barnet att förstå, kan barnet relatera till att något har hänt med föräldern. För barn vars förälder har frihetsberövats så flyttas föräldern helt enkelt bort från barnet. Resultatet kan bli att barnet, som inte kan se sin förälder, inte har någon aning om vart föräldern har tagit vägen eller vad som hänt om inte vuxenvärlden berättar det. Just att inte veta vad som har hänt med föräldern är något som dessa barn kämpar med och ett återkommande tema i barnens upplevelse av sin situation [5, 6].

De risker och livssituationer som barn med frihetsberövade föräldrar möter och lever under har studerats både internationellt och i Sverige. Här finns en rad olika studier, särskilt vad gäller de risker barnen möter. Den befintliga forskningen har använt olika angreppssätt såsom administrativa data, enkäter, och intervjuer. I Sverige har vi en etablerad infrastruktur av nationella register vilka gör det möjligt att följa hela årskullar av barn över tid. Dessa register har bland annat använts för att undersöka vilka omständigheter dessa barn, som grupp, lever med i Sverige.

En barngrupp med överhängande risker

I dagsläget finns både svensk och internationell forskningslitteratur som visar hur barn som har en förälder som avtjänar eller har avtjänat straff i fängelse, löper högre risk för en rad olika faktorer kopplade till ohälsa, marginalisering och egen kriminalitet, jämfört med barn som inte har en frihetsberövad förälder. Dessa risker inkluderar bland annat psykisk ohälsa, substansmissbruk, ut- och inåtagerande beteendeproblematik, ångest, låga skolprestationer samt att själva begå brott [5–14]. En statistisk sammanvägning av 40 studier från olika länder, däribland Sverige, visar att barn som har eller har haft en förälder som avtjänat straff i fängelse löper en tio procent högre risk för antisocialt beteende, jämfört med barn utan denna erfarenhet [15]. Fler svenska studier som inkluderar ett stort antal personer pekar mot samma höga risker för dessa barn. I en studie som använder svenska register visar Kailaheimo-Lönnqvist med kollegor att barn med en förälder i fängelse löper risk för låga skolprestationer över hela skolgången. Barnen har i synnerhet svårt att fullgöra gymnasium och högskoleutbildning, men de har även tydliga svårigheter att klara grundskolan [16]. I en annan register-baserad studie visar Järvinen med kollegor att barn med föräldrar i fängelse löper högre risk för psykisk ohälsa, substansmissbruk, fetma, att själva bli utsatta för våld och att själv avlida [1]. Vidare visar Palme och kollegor, i en studie som även den använder sig av svenska register, att personer som under barndomen har haft en förälder som avtjänat straff i fängelse löper en högre

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

risk för graviditet i tonåren och i lägre grad hade anställning som ung vuxen i jämförelse med de som inte hade erfarenheten av att en förälder frihetsberövats under barndomen [7].

Denna bild av marginalisering och utsatthet ger även Källström med kollegor och Nylander med kollegor i en enkätundersökning med 2500 unga vuxna där de jämförde de som hade haft en förälder som avtjänade straff i fängelse under barndomen med de som inte hade denna erfarenhet. Författarna visar hur barn med en förälder i fängelse under barndomen i högre grad uppgav att de hade utsatts för egendomsbrott, verbala kränkningar, vanskötsel från sina föräldrar, och bevittnat våld både i hemmet och i sin omgivning [17]. Vidare hade barn med föräldrar i fängelse oftare varit i behov av särskilt stöd i skolan i form av specialklass. De upplevde sig också mindre älskade av, och lägre närhet till, sina föräldrar. Vidare upplevde de även mindre stöd från sina föräldrar, men mer stöd från andra släktingar, än barn utan erfarenheten av att en förälder har frihetsberövats. De uppgav även att de hade sämre kontakt med sina föräldrar som unga vuxna och de hade även i större uträkning utsatt sig själva för självskada samt varit inlagda för psykiatriska problem [8].

Utöver detta har ett antal studier, både internationellt och i Sverige, identifierat en generationsöverskridande brottslighet, där brottsligt beteende överförs från förälder till barn [1, 7, 18]. I Sverige kan vi också se att denna generationsöverskridande brottslighet är gradvis relaterad där antalet gånger en förälder har avtjänat straff i fängelse är relaterat till en gradvis ökad risk för barnet att begå brott [18].

Inom ramen för en europeisk studie, Children of Prisoners Europe (COPING), där förutsättningar för barn i fyra olika länder undersöktes, ingick Sverige tillsammans med Tyskland, Rumänien och Storbritannien [6]. Studien omfattade både enkäter och intervjuer med totalt 737 barn och deras vårdnadshavare varav 50 barn i Sverige. Barnen i Sverige uttryckte själva tydliga behov av stöd för sitt eget mående, känslomässigt stöd och hjälp i relation till skola, som till exempel läxor, men också behov av att få ärlig information om sin förälders fängelsevistelse och att få vara i kontakt med sin förälder [5].

Heterogena livssituationer och behov

Det är viktigt att ta i beaktande att barn med erfarenhet av att ha en förälder i fängelse inte utgör en homogen grupp. Tvärtom är det här en barngrupp med skiftande erfarenheter och behov [5, 6, 19, 20]. Barnen varierar självklart i ålder och utveckling och därmed också i behov. Samtidigt finns det även en variation i den frekvens och kvalitet som barnet har i relationen till sin förälder, samt i vilken familje- och socioekonomisk situation de lever. Här kan exempelvis barn som hade lite kontakt med sin frihetsberövade förälder före fängelsevistelsen ha mindre behov av stöd, medan barn som har en nära anknytningsrelation till den frihetsberövade föräldern kan påverkas mycket och ha större stödbehov [19]. Vissa barn upplever en

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

enorm saknad och en traumatisk separation från sin förälder när denne frihetsberövas, medan andra barn kan tycka att det känns skönt att föräldern är frihetsberövad. Föräldern kan till exempel ha varit våldsam mot barnet eller den andra föräldern, eller ha varit i ett aktivt missbruk där barnet ständigt har oroat sig för var föräldern är och vad hen gör. Då kan det vara en lättnad att veta att föräldern är inlåst och inte kan göra vare sig någon annan eller sig själv illa.

Att leva i en familj som har ett psykiskt ansträngande klimat eller en socioekonomisk utsatthet kan också medföra att barnet påverkas mer negativt av en förälders frihetsberövande [5, 7, 19, 20]. Här visar en svensk studie att riskerna är som störst bland de barn som har en förälder i fängelse och samtidigt upplever en socioekonomisk utsatthet [7]. Vidare indikerar studier att de barn vars mamma är frihetsberövad kan ha större risker än de som har en pappa i fängelse [7, 21].

Komplexitet i problem och möjligheter till hälsosam utveckling

Barn som är anhöriga till en förälder i fängelse har i grunden samma behov som andra barn för att nå de åldersadekvata färdigheter som är förknippade med en hälsosam utveckling. De här barnen tenderar dock att ofta möta en komplex problematik där flertalet faktorer som kopplas till negativa resultat – riskfaktorer – samspelar och har en negativ påverkan på barnets möjligheter till en hälsosam utveckling. Barnen kan utsättas för flertalet riskfaktorer av olika grad och över tid. För varje riskfaktor som barnet möter kan hen få det svårare att fortsätta en bana av hälsosam utveckling [22]. Här ser vi alltså ett komplext samspel av riskfaktorer, där de faktorer som samspelar ofta återfinns på flera nivåer, både inom barnet själv som individ, inom familjen, och på samhällsnivå. Skyddsfaktorer fungerar på ett motsatt sätt och kan skydda mot riskfaktorer i barnets liv. En viktig skyddsfaktor är en positiv familjesituation med prosociala relationer, det vill säga där fokus ligger på samarbete, stöttande och förståelse för andras känslor och perspektiv. Här utgör positivt, prosocialt föräldraskap en nyckelfaktor för barns hälsosamma utveckling [23], till skillnad från antisocialt beteende som kan kopplas till kriminalitet. Ett prosocialt föräldraskap inkluderar hälsa och beteende hos både den förälder som är frihetsberövad och den förälder eller vårdnadshavare som är omsorgsgivare för barnet och inte är frihetsberövad. För barn med föräldrar i fängelse är känslomässigt stöd från den icke-frihetsberövade vårdnadshavaren en viktig och hjälpsam faktor för att kunna hantera situationen och må bra [6]. Dessvärre kan den icke-frihetsberövade vårdnadshavaren ha svårt att tillgodose barnets behov av stöd då hen kan ha en ökad risk för depression och sämre psykisk och fysisk hälsa överlag i samband med frihetsberövandet [5, 24]. Frihetsberövandet kan också ge upphov till känslor av förlust, sorg och överväldigande skyldigheter och föräldraansvar som den icke-frihetsberövade vårdnadshavaren kan ha svårt att tackla [25]. I Sverige ser vi att icke-frihetsberövade vårdnadshavare till barn med en frihetsberövad förälder anger att de har en lägre psykisk och fysisk hälsa i jämförelse med befolkningen i stort [5].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Att den frihetsberövade föräldern har svårt att fylla rollen som en stödjande faktor för barnet när föräldern de facto befinner sig i fängelse kan tyckas självklart. Samtidigt kan den här föräldern generellt ha svårigheter att uttrycka ett positivt, prosocialt föräldraskap som stöttar barnet till en hälsosam utveckling, till exempel genom att vara en modell för hälsosamma beteenden och vara känslomässigt trygg och förutsägbar för barnet. Föräldrarnas svårighet i att vara en positiv modell kan grundas i egen ohälsa såsom depression eller annan psykisk ohälsa, eller droganvändande. Det kan också grundas i egna bristande erfarenheter av att själv ha haft en positiv föräldraförebild under barndomen [26]. Att leva kriminellt är kopplat till antisocialt beteende, alltså beteenden som inte är kopplade till empati, prosocialt stöttande och hjälpsamhet. Statistik från Brottsförebyggande rådet visar att risken för återfall är högre för personer som sedan tidigare är belastade med kriminalitet [27] och Kriminalvården visar att, av de som frisläpptes från fängelse eller påbörjade en verkställighet inom frivård 2019, återföll 31% i brott inom tre år [2]. Detta gör det tydligt att det kan vara svårt för den frihetsberövade föräldern att lämna kriminalitet. Istället spär nya brott på risken för att en generationsöverskridande kriminalitet ska leda till egen kriminalitet hos barnet.

Skolan och samhället i stort har generellt sett låg kunskap om vad barn som anhöriga till en frihetsberövad förälder upplever och behöver. Socialstyrelsen beskrev i sin kartläggning 2018 att personal inom socialtjänsten överlag saknade kunskap om dessa barns behov [28]. Även skola behöver öka sin kunskap och medvetenhet om barnets situation [5]. Vidare saknas, som har beskrivits ovan, en struktur för att identifiera barn med föräldrar i fängelse. Detta gör barnen osynliga och kan generera stigma kring deras situation. I intervjuer har barn i Sverige själva beskrivit hur de försöker hålla frihetsberövandet hemligt, dels som en följd av att andra vuxna uppmanar dem till det för att undvika stigmatisering och mobbning, dels av egen rädsla för hur omgivningen ska reagera. Här upplevde särskilt yngre barn en påfrestning i att bära denna hemlighet, samtidigt som vissa barn beskrev just mobbning efter att de hade berättat om frihetsberövandet [5].

Att hantera sin livssituation och föräldrarnas frihetsberövande

Trots att vi har kunskap om de risker som dessa barn möter saknas det i dagsläget forskning kring hur stöd som är specifikt riktat till barn med föräldrar i fängelse bör utformas för att minska barnens risker och främja en hälsosam utveckling. Även om en mängd aktiviteter för att stötta dessa barn har initierats av civilsamhället världen över, finns det fortfarande få vetenskapligt utvärderade insatser. Att utvärdera en insats vetenskapligt är av stor vikt för att veta att insatsen har den positiva påverkan på barnen som den avser att ha. Det medför även att samhället kan satsa resurser på insatser som har en påvisad effekt.

Ovan beskrevs den komplexitet som dessa barn ofta möter och hur nyckelfaktorer såsom prosociala nära vuxna kan saknas i barnets liv. Det innebär att insatser behöver vara utformade dels för att förebygga eller stävja en ohälsosam utvecklings-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

kurva för dessa barn, dels för att barnet ska kunna hantera den direkta upplevelsen av föräldrarnas frihetsberövande. Både internationellt och i Sverige betonar forskare behovet av att utveckla mångfacetterade insatser som vilar på vetenskaplig grund. Dessa mångfacetterade insatser behöver fokusera både på barnet, familjen och samhället i stort [29–32]. Det är också viktigt att tänka på att insatser behöver ske över tid och täcka in allt från gripande, till häktesperiod, och fängelsestraff. Även perioden av återetablering är mycket viktig att stötta, där barn och förälder ska börja leva tillsammans igen, oavsett i vilken grad det sker.

Stödinsatser som fokuserar på barnen

Tydligt är att denna barngrupp är i behov av en variation av stöd för att förebygga och hantera risker för ohälsosam utveckling. Det är viktigt att påpeka att denna barngrupp inte tycks gynnas av att inkluderas i stödinsatser för barn med hög risk för ohälsosam utveckling generellt. Istället behöver barnen insatser som är specifikt utformade och anpassade till upplevelsen av att ha en förälder i fängelse [19, 20]. Självfallet har barn olika behov av stöd, beroende av sin ålder och utveckling, men som ovan beskrivits kan barnens behov även variera utifrån vilken kontakt de har haft med sin förälder. Behoven kan också variera beroende på om det är mamma eller pappa som sitter i fängelse samt hur barnens familje-, och socioekonomiska situation ser ut över lag [5–7].

Generellt finns det få vetenskapliga utvärderingar av stöd till denna barngrupp internationellt. Ännu färre är genomförda på ett sådant sätt att vi med säkerhet kan uttala oss om insatsens effekt för barnen [19, 33]. Som beskrivet ovan finns en rad insatser som har initierats, utvecklats och genomförts av civilsamhället men som inte är vetenskapligt utvärderade. Av de internationellt utvärderade insatserna har nästan alla utvärderats i USA och utgörs vanligtvis av mentorskap mellan barnet och en äldre person (antingen äldre ungdom eller vuxen) från civilsamhället [33]. Mentorskapet innebär att träffas, till exempel varje vecka, för att göra aktiviteter tillsammans (se till exempel *Big Brothers Big Sisters* i USA [34]). Det finns också gruppbaseade insatser där barn med samma erfarenhet träffas för att prata och göra aktiviteter. Dessa utgår ofta från skolmiljö men med varierande innehåll. Några få studier har utvärderat enskilt stöd som inkluderar krishantering och hälsosamma relationer och funktion i familjen [33]. Det går inte att uttala sig om vilken typ av insats som är mer effektiv då det handlar om enskilda studier med få deltagare och med en studiedesign som gör att tolkningar av resultat behöver göras med stor försiktighet [33].

I Sverige finns ingen stödinsats för dessa barn som har utvärderats vetenskapligt. Stödet som finns att tillgå för barnen ges nästan uteslutande av organisationer i civilsamhället. Här är de två organisationerna *Barn och ungdom med förälder/familjemedlem i fängelse, häkte eller frivård (BUFFF)* [35] och *Solrosen* [36] de största stödgivarna. Dessa organisationer fokuserar sin verksamhet på familjer som påverkas av att en familjemedlem är frihetsberövad. Organisationerna har

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

mångårig erfarenhet av att stötta både barn, frihetsberövad förälder och icke-frihetsberövad vårdnadshavare och har utvecklat både material och funktioner för att stötta familjerna. Dock är dessa organisationer, precis som andra i civilsamhället, beroende av ekonomiska bidrag som ges på kort sikt. Även om lokalavdelningar återfinns på olika platser i landet, och en utveckling av digitalt stöd har skett, så har dessa organisationer ofta bara möjlighet att nå de barn som finns i den närmaste omgivningen. Det betyder att det inte finns stöd för dessa barn som är tillgängligt över hela landet.

Som nämndes i början av kapitlet kan de här barnen hamna i en situation där de helt enkelt inte vet vart föräldern har tagit vägen. Föräldern försvinner helt plötsligt och barnen kämpar med att förstå vad som har hänt med föräldern. Forskning visar att barn som får en åldersanpassad, ärlig förklaring av frihetsberövandet mår bättre än barn som antingen får för lite eller för mycket, icke-åldersanpassad information [37]. I Sverige har barn med föräldrar i fängelse uttryckt ett behov av att få ärlig information om sin förälders fängelsevistelse [5]. För att hjälpa barn med att förstå detta kan man tillsammans med barnet titta på en hemsida som tagits fram för att åskådliggöra för barn vad det innebär att vistas i fängelse: *Insidan* [38].

Som har beskrivits ovan behöver dessa barn stöd över tid och som utgår från deras varierande behov. I den svenska rapporten inom den europeiska COPING-studien beskrev författarna att stöd till barnen bland annat bör inkludera att barnen får åldersanpassad information om frihetsberövandet, möjligheter att uttrycka sina egna känslor och upplevelser, samt känslomässigt stöd [5]. I Sverige sker i dagsläget en utveckling av en stödinsatsmodell för barnen av forskare på Karolinska Institutet med författaren som huvudansvarig. Stödmodellen avser att omfatta olika steg över tid för att bemöta barnens och familjernas varierande behov. Modellen ska sedan testas vetenskapligt. Utveckling av insatsen sker i samråd med familjer och professionella som möter dessa barn samt utgår från befintlig evidens, det vill säga vetenskapligt säkerställd kunskap kring innehåll som är hjälpsamt för barn. För att ta hänsyn till de varierande livssituationer och behov som dessa barn har, utformas stödinsatsen som en stegvis modell med mer eller mindre intensivt och långsiktigt stöd över tre steg. Först kartläggs barnets behov genom en behovsinventering där familjens och barnens livssituation och behov kartläggs för att kunna planera för vilket specifikt stöd barnet är i behov av. Samtliga barn erbjuds sedan en basinsats, det första steget i modellen. Basinsatsen omfattar cirka tre enskilda träffar med en professionell person. Träffarna innehåller information och stödjande samtal, till exempel om vad som händer med föräldern och barnet själv vid frihetsberövandet, och även kortfattat emotionellt stöd för att underlätta barnets initiala reaktioner. Det andra steget av modellen erbjuds barn som har uppvisat behov av detta genom behovsinventeringen. Detta andra steg omfattar olika moduler, där barnet erbjuds de moduler hen är i behov av. Modulerna består till exempel av stöd för att hantera känslor eller praktiskt stöd för att upprätthålla aktiviteter och sociala relationer. Det sista och tredje steget utgör riktat stöd som är avsett för de barn som har mer omfattande behov av psykiskt eller fysiskt stöd. I detta steg remitteras barnen till den

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

instans som kan hjälpa bäst, till exempel barn- och ungdomspsykiatri (BUP), hälso- och sjukvården för till exempel utredning av eventuell diagnos och sedan stöd utifrån detta. Här kan socialtjänst med specialkompetens vara aktuell som utförare.

Insatser för att främja positiva familjefaktorer runt barnet

Under tiden för frihetsberövande finns det möjligheter att genomföra insatser som riktar sig till den frihetsberövade föräldern själv. Här kan insatserna till exempel fokusera på ett positivt, prosocialt föräldraskap och på att underlätta kontakt mellan barnet och föräldern och relationen dem emellan. Den insatsperiod och typ av insats som har utvärderats vetenskapligt i högst utsträckning är föräldrastöd till den frihetsberövade föräldern under fängelsestraffet. Här visar en statistisk sammanvägning av flera internationella studier att föräldrastödsinsatser under frihetsberövandet kan ge positiva effekter på kunskap om föräldraskap och på relationen mellan barn och förälder [39].

I Sverige ansvarar den statliga myndigheten Kriminalvården för samtliga häkten och fängelser i landet. Detta medför att det, i jämförelse med länder där fängelser sköts av både statliga och privata aktörer, kan vara enklare att införa insatser som engriper kriminalvårdssystemet. Flertalet insatser har utformats och används i olika utsträckning inom svenska häkten och fängelser för att underlätta kontakt mellan barn och frihetsberövad förälder och för att påverka ett positivt föräldraskap. I Sverige beskriver både barn och föräldrar vikten av, och delvis svårigheten, att upprätthålla kontakt under frihetsberövandet [5, 26]. *Godnattsagor inifrån* är en insats som syftar till att underlätta kontakt mellan barn och förälder under frihetsberövandet och uppmärksamma föräldern på den positiva inverkan som läsning för barnet har på barnets utveckling [40]. Insatsen innebär att den frihetsberövade föräldern spelar in en egen uppläsning av en bok. Inspelningen skickas till barnet som då hör sin förälder läsa en saga.

Kriminalvården bedriver även en föräldrastödjande insats på anstalter i Sverige, *För våra barns skull* [41]. Den insatsen syftar till att stödja både mammor och pappor i sin föräldraroll för att främja barnens hälsosamma utveckling. Insatsen utformades av Kriminalvården i samverkan med organisationen *BUFFF*, och har sedan cirka 2016 bedrivits på ett antal anstalter i landet. Insatsen genomförs i grupp med tio möten och leds av två gruppleddare, ofta kriminalvårdare, som har genomgått en Kriminalvårdsspecifik utbildning i insatsen. Vartdera mötet har ett särskilt tema och genomförs under cirka två timmar. Insatsen grundar sig på Barnkonventionen, anknytnings teori, utvecklingspsykologi och teorier om risk- och skyddsfaktorer. De mötesspecifika temana omfattar föräldraskap, barns utveckling, barns känslor och behov, risk och skyddsfaktorer för barns hälsosamma utveckling, effekterna av separation, våld och föräldrasamarbete.

En kontrollerad studie genomfördes under 2019–2020 för att undersöka effekter av *För våra barns skull* på barn-föräldrelation, föräldrarnas inställning till kriminalitet och föräldrarnas vilja att delta i andra förändringsinriktade insatser under anstalts-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

vistelsen. I studien ingick 15 anstalter med totalt 91 föräldrar, där insatsgruppen inkluderade 39 deltagare från 8 anstalter och kontrollgruppen inkluderade 52 deltagare från 7 anstalter. Anstalter för både män och kvinnor ingick i studien och samtliga säkerhetsklasser fanns representerade. Insatsen visade sig ha en signifikant effekt på värme i relationen mellan förälder och barn där föräldrar i insatsgruppen skattade signifikant högre än föräldrar i kontrollgruppen. Vidare hade insatsen en önskad effekt vad gäller en mer negativ inställning till kriminalitet hos de föräldrar som deltog i insatsens samtliga träffar jämfört med föräldrar i kontrollgruppen [42]. Föräldrar och personal uttryckte också att insatsen fyllde viktiga behov hos frihetsberövade föräldrar, men personal beskrev att genomförandet var svårt på grund av bristande prioriteringar och struktur i Kriminalvårdens organisation [26, 31]. Även om insatsens påverkan visade sig vara positiv i denna första utvärdering synliggjorde utvärderingen behov av revidering och eventuell utökning av insatsen för att inkludera praktiska inslag av övningar i föräldrabeteenden [41]. I *För våra barns skull* arbetar deltagarna med vardera tema genom information och reflektioner. Insatsen innehåller inga praktiska inslag, till exempel övningar i föräldrabeteenden. Sådana inslag har visat sig effektiva och är vanliga komponenter i föräldrastödsinsatser överlag [43]. Praktiska inslag har även visat sig hjälpsamma i internationella föräldrastödsinsatser som har utformats specifikt för föräldrar i fängelse [44, 45].

Den icke-frihetsberövade vårdnadshavaren är mycket viktig för att barnet ska kunna hantera frihetsberövandet och må bra överlag. Samtidigt löper den icke-frihetsberövade föräldern själv risk för ohälsa vilket gör det svårare att stötta barnet. Såväl i Sverige som internationellt råder det brist på etablerade och vetenskapligt utvärderade insatser för att stötta den icke-frihetsberövade vårdnadshavaren. Forskningsfältet kring dessa familjer förespråkar att insatser för vårdnadshavarna bör fokusera på att minska föräldrastress och öka välbefinnande och positiva föräldrabeteenden för att göra det möjligt för vårdnadshavaren att ha resurser att stötta barnet [19]. I Sverige är en insats för dessa vårdnadshavare under utveckling på Karolinska Institutet för att sedan testas vetenskapligt. Insatsen ska kunna genomföras parallellt med en insats till barnen, såsom den som har beskrivits ovan, där vårdnadshavarnas behov kartläggs, på ett liknande sätt som barnens behov. Därefter erbjuds vårdnadshavaren stöd som fokuserar dels på individuella behov såsom föräldrastress, dels på stöd som är direkt kopplat till det specifika barnet, till exempel specifika föräldrastrategier för att hantera situationer som är utmanande med barnet.

Insatser på samhällsnivå

Behovet av en struktur i samhället som kan identifiera barn som har en förälder i fängelse har poängterats sedan en lägre tid tillbaka [5]. En sådan struktur behöver utformas för att identifiera och kartlägga vilka dessa barn är, och för att sedan slussa dessa barn till en första inventering av behov. Då Barnkonvention är lag i Sverige sedan 2020 är det myndigheters skyldighet att följa konventionens paragrafer.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Eftersom barnens livssituationer är komplexa med varierande behov är det sannolikt ett arbete som flertalet myndigheter och verksamheter behöver bidra till. Likaledes behöver flera aktörer sannolikt vara aktiva för att upprätta och vidmakthålla en struktur där barnen identifieras och sedan stöttas för att motverka att deras förhöjda risker spelar ut i ohälsa, marginalisering och kriminalitet.

Socialtjänsten är den myndighet i Sverige som har mandat att fatta beslut om, och avsätta resurser till stöd för barn i olika utsatta situationer. Det har tidigare konstaterats att Socialtjänsten i stort saknar kunskap om behoven hos barn med föräldrar i fängelse [28]. För att avhjälpa denna kunskapsbrist har Socialstyrelsen tagit fram material som riktar sig till personal som möter dessa barn. Materialet finns tillgängligt på Kunskapsguiden [46] hos Socialstyrelsen. Vad gäller utformandet av en struktur för att identifiera barn med föräldrar i fängelse så kan övervägas om det faktum att en förälder grips eller häktas kan vara en källa till oro för barnet. Detta särskilt givet de tydliga risker som dessa barn på gruppnivå lever med. En oros-anmälan skulle då per automatik kunna skickas från Kriminalvården eller Polismyndigheten till berörd Socialtjänst där barnet då identifieras. Då kan en kartläggning för behov av stöd inledas och barnet kan därefter erbjudas det första steget i föreslagen basinsats ovan. Om denna typ av struktur sätts i verket är det rimligt att anta att Socialtjänsten i olika kommuner kommer att få en högre belastning. Därför behöver troligtvis även andelen avsatta medel öka till Socialtjänsten i samband införandet av den beskrivna strukturen för att den ska vara genomförbar. Samtidigt utgör denna typ av identifierande struktur och tidigare insatser en viktig del i det förebyggande arbete mot brott, ohälsa och marginalisering som även är i linje i den nya socialtjänstlagen [47].

Även om Socialtjänsten är den myndighet som har ansvar för att besluta om insatser för barn i utsatthet överlag, krävs sannolikt samverkan med andra aktörer för att dessa barn ska få stöd i högre utsträckning. Detta särskilt då dessa barn är svåra att nå [5]. Vårdnadshavare kan ha en misstro inför myndigheter vilket gör att de sällan söker stöd hos till exempel socialtjänst. Preliminära resultat från forskning i Sverige, med författaren som ansvarig, visar att dessa familjer, om de överhuvudtaget söker stöd, söker sig till civilsamhället där det finns en större flexibilitet i vilket stöd som ges och ett mindre krav på journalföring med mera. Personal inom socialtjänsten vittnar om att de sällan får kontakt med dessa barn och personal inom civilsamhällesorganisationer beskriver bilden av att dessa familjer ofta har en misstro mot myndigheter. Vidare visar de preliminära resultaten att få av familjerna har sökt stöd trots att de upplever det som mycket viktigt att få stöd för barnet. Här finns en tydlig lucka för samhället att fylla genom att erbjuda stöd på ett sätt som familjerna upplever som förtroendeingivande.

Ett sätt att öka möjligheten att erbjuda familjerna stöd kan vara att se till att flera verksamheter i samhället har kunskap och möjlighet att bedriva stöd, förslagsvis steg ett och/eller två av den insatsmodell som har beskrivits ovan. Här kan Socialtjänsten, civilsamhällesorganisationer och elevhälsa utgöra exempel på möjliga

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

stödgivare. Dessa verksamheter har olika kontaktytor till familjerna, vilket kan underlätta för familjerna att få stöd. Socialtjänsten kan tyckas vara en självklar verksamhet för att bedriva stöd till barnen. Detta eftersom socialtjänst har det officiella uppdraget i Sverige att se till att barn växer upp under trygga och säkra förhållanden. Här finns också mandat att fatta beslut om vilken typ av stöd som ska ges och att fördela resurser. Socialtjänsten får stabil finansiering och regleras av socialtjänstlagen där man ska säkerställa jämlikhet i vård och service, vilket ger stabilitet och tydlighet i arbetet. Dock träffar personalen sällan dessa barn och beskriver dem som "sällan-ärenden" [28].

Civilsamhällsorganisationerna träffar barnen desto mer, men når inte alla barn. Dessa organisationer finns inte tillgängliga överallt i landet utan endast på vissa platser. Vidare är organisationerna sårbara då de är beroende av statlig, årsvis finansiering eller privata donationer. Detta skapar oförutsägbarhet och försvårar långsiktig planering och kontinuitet i verksamheten. Civilsamhällsorganisationerna har inte heller något officiellt mandat att fatta beslut. Inte heller har de samma skyldigheter i fråga om administrativa förfaranden såsom journalföring, som myndigheter har. Civilsamhällsorganisationerna kan däremot vara flexibla och anpassa sin verksamhet efter snabbt uppkomna behov och kan därför lättare ta hand om grupper i samhället som är misstänktsamma mot myndigheter, vilket kan underlätta i kontakten med dessa familjer.

Elevhälsan har en tydlig och vardaglig kontaktyta med barnen där barnen kan vara kvar i sin vardagliga miljö, skolan, och samtidigt få del av stöd. Elevhälsan finns på varje skola och består av ett team med olika kompetenser, inklusive kuratorer. Arbetet styrs av nationella riktlinjer och ingår i skollagen, med tilldelade långsiktiga resurser. I elevhälsans ansvar ingår bland annat att arbeta för elevens psykosociala hälsa och arbetet ska ha en förebyggande eller hälsofrämjande inriktning för att säkerställa en hälsosam utveckling. Elevhälsoteamet träffar regelbundet barnen i skolan och eftersom de är på plats i skolan varje dag eller varje vecka har de möjlighet att följa barnen med jämna mellanrum där de också är bekanta för barnen.

Att utvidga antalet stödgivande verksamheter kräver också att samhället avsätter långsiktiga resurser för att frigöra tid och personal att arbeta med detta i respektive verksamhet. I fallet civilsamhällsorganisationer behöver också medel beviljas på ett mer långsiktigt sätt för att göra verksamheter mindre ekonomiskt sårbara. Det är även troligt att ett antal av dessa barn har omfattande behov på ett sätt som gör att samverkan mellan olika aktörer i samhället är nödvändigt. I Sverige finns modeller för samverkan som skulle kunna användas. Ett exempel på en sådan modell är *Samordnad individuell plan (SIP)* [48] som finns inskrivet i både socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. Vid SIP samverkar socialtjänst och hälso- och sjukvård, men även andra relevanta aktörer såsom skola eller BUP, i en arbetsprocess för att upprätta en insatsplan som kan hantera och förebygga komplexa behov. Vidare finns ett antal samverkansmodeller som testas över landet inom ramen för *Tidiga samordnade insatser* [49]. Här omfattas olika strukturer för

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

samverkan med målet att tidigt identifiera svårigheter och initiera insatser för att avhjälpa svårigheterna och förebygga att de växer sig större. Exempel på insatsstrukturer som genomförs i olika delar av landet är *Elevhälsobaserad första linje*, och *Utökad SIP* som även inkluderar förskola.

Attitydförändringar i samhället i stort och i barnets miljö specifikt tycks också vara viktiga då barnen själva beskriver hur de noggrant behöver navigera i vem de ska våga berätta för och blir instruerade av vuxna att inte berätta om frihetsberövandet på grund av risken för stigmatisering och mobbning [5]. Skolan har ofta en viktig roll i barnets liv och här påtalade redan den europeiska COPING studien, för mer än ett decennium sedan, behovet av att skolan tar ett tydligare ansvar för barnen [5, 6]. Här poängterades behovet av att öka skolpersonals kunskap om dessa barns situation samt att skolan bör ta en tydligare roll i att identifiera och möta barnets behov. En sådan attitydförändring i skolmiljön skulle kunna hjälpa barnen att kännas sig trygga att berätta om sin situation istället för att kämpa för att hålla det hemligt. En kunskapsökning i skolan skulle kunna leda till att barnen upplever att det finns vuxna som barnet kan lita på och vända sig till i skolan för att prata om föräldrarnas frihetsberövande, utan att mötas med oförståelse eller behöva bära på en rädsla för vad andra barn ska säga.

Kriminalvården spelar självfallet en stor roll dels för vilken typ av och hur mycket kontakt barn och förälder kan ha, dels hur stöd kan ges till den frihetsberövade föräldern under den tid hen verkställer sitt straff på anstalt. Kriminalvården behöver, som andra myndigheter, harmonisera sitt arbete med Barnkonventionen och har tagit fram rutiner som gäller över hela myndigheten för att säkerställa att barnrättsperspektiv beaktas inom myndigheten [50]. Arbetet ska ta avstamp i vad som kan anses vara för barnets bästa. De artiklar ur Barnkonventionen som identifierats som särskilt styrande i myndighetens arbete för att beakta barnrättsperspektivet är artikel 3, barnets bästa, artikel 9, att inte skiljas från sin förälder, artikel 12, rätt att komma till tals, och artikel 19, rätten till skydd mot psykiskt och fysiskt våld [51]. Varje verksamhetsställe inom Kriminalvården ska utse ett särskilt Barnombud som, inom ramen för sin tjänst, även ska arbeta för att verksamhetsstället beaktar barnrättsperspektivet utifrån Barnkonventionens artiklar. Barnombuden genomgår en myndighetsspecifik utbildning.

Inom ramen för myndighetens riktlinjer ska personer, när de skrivs in på häkte, tillfrågas om de har barn som de bor med, eller har ansvar för [50]. Här ska också behovet av orosanmälan till Socialtjänst beaktas. I Kriminalvårdens riktlinjer beskrivs att barnets möjlighet att ha kontakt med sin förälder bör beaktas i samband med att beslut fattas om vilken anstalt i landet en förälder placeras på. Beslutet ska beakta om kontakt anses vara för barnets bästa, men att det inte per automatik betyder att en förälder placeras nära sin hemort. Inför att ett barn besöker sin förälder på en anstalt för första gången uppmanas personalen att ta kontakt med barnets vårdnadshavare på utsidan för att beskriva besöket så att barnet kan förbereda sig. På samma sätt uppmanas varje anstalt att lokalt ta fram

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

informationsmaterial till barn om anstalten. Vid ankomst till anstalten poängteras att barnet ska bemötas på ett anpassat sätt och att visitationen av barnet genomförs med åldersanpassade förklaringar om vad som ska göras. Samtliga anstalter i landet ska ha ett barnanpassat besöksrum och för de anstalter som har besökslägenheter ska barn prioriteras vid bokning.

Trots ovan beskrivna anpassningar till Barnkonventionen i Kriminalvårdens rutiner, visade samtidigt utvärderingen av föräldrastödsinsatsen, *För våra barns skull*, en mer bristfällig bild. Här beskrev personal hur de upplevde att Kriminalvården som organisation brast både i sina prioriteringar och struktur för att arbeta med barnrättsperspektivet [26]. Även föräldrar som deltog i insatsen beskrev hur kunskapen hos personal kring föräldrainsatsen specifikt, och barn-föräldrafrågor generellt, varierade stort samt att barn-föräldrafrågor upplevdes som osynliga inom Kriminalvården. Intervjuerna genomfördes under våren 2020 och därmed vid samma tidpunkt som Barnkonventionen blev lag i Sverige. De nya riktlinjerna för arbetet med barnrättsperspektivet antogs 2022 [50]. Omständigheter kan alltså ha förändrats sedan intervjuernas genomförande.

Avslutande kommentarer

I detta kapitel har de risker som barn med föräldrar i fängelse kan möta beskrivits. Samtidigt har stora kunskapsluckor vad gäller stöd till dessa barn konstaterats. Denna kunskap är viktig för att på ett bra sätt kunna stötta barnen som individer, men samtidigt också arbeta för att förebygga marginalisering och kriminalitet. Ett sådant förebyggande arbete kan ge effekter på samhällsnivå i form av minskat lidande för brottsoffer och samhällskostnader inom bland annat rättsväsendet, men också sjukvård och socialtjänst. Vad gäller det vetenskapliga underlaget behövs ökad forskning på en rad områden. Exempel på detta är behovet av ökad kunskap om hur de heterogena behoven och livssituationerna påverkar barnens utveckling och behov av stöd. Sannolikt är denna grupp av barn också omsorgsgivare i olika utsträckning. Detta område är dock fortfarande outforskat och även här skulle mer kunskap behövas. Vad gäller stöd för dessa barn behövs kunskap om effekter av olika stödinsatser, till exempel de tre steg som beskrivits ovan. Studier för att pröva insatserns effekter bör genomföras med studiedesigner med hög tillförlitlighet (randomiserade kontrollerade studier) inom olika utförarkontexter samt med uppföljningar över tid för att tydligt kunna följa barnens situation och hur risker förebyggs. Ytterligare en aspekt att beakta är att de studier som hittills har genomförts i Sverige och som inkluderar barnen på ett direkt sätt, till exempel i enkäter eller intervjuer, ofta har relativt små urval vilket har låg överförbarhet på gruppen i stort. Dessa barn är svåra att inkludera och i studier där barn har rekryterats genom organisationer som ger stöd, kan detta i sig ge en skev representativitet då vi vet att de flesta barn inte får något stöd alls. Därför behövs studier som kan inkludera ett mer representativt urval av barnen. Utöver ökade vetenskapliga underlag behöver samhället i stort också

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

utarbete strukturer för att både identifiera, stödja och minska det stigma som barnen upplever.

Summary

Children with Incarcerated Parents

This chapter constitutes a research overview of existing knowledge, needs and knowledge gaps in relation to support for a specific group of children as next of kin: children with incarcerated parents.

Children with incarcerated parents in Sweden can be considered an invisible group in society that face great risks of both ill-health and marginalisation. The chapter is based on the need for Sweden to allocate resources to support this group of children as next of kin who have a high risk of ill-health and future criminal involvement. Key prerequisites in allocating resources to support these children are knowing how many, and who the children are, as well as having evidence-based interventions. Currently, Sweden lacks the sufficient knowledge and structures to be able to meet these prerequisites.

Swedish and international research consistently shows that children with a parent in prison face greater risks than their peers. These risks span individual, family, and societal levels. Despite this, there are no national systems in place to identify these children, meaning that no reliable data exists on the number of children affected. This invisibility may contribute to the lack of targeted resources and interventions.

Moreover, there is a general absence, both nationally and internationally, of evidence-based interventions specifically developed for this group. In Sweden, the limited support that does exist is primarily provided by civil society organisations. These services are only available in certain parts of the country and typically lack evidence-based tools.

International researchers have called for the development of tailored, flexible, evidence-based interventions that respond to the diverse and complex needs of these children. Effective support must address the child as an individual, the child's relationships with parents or other close adults, and broader societal factors. Coordinated, multi-agency approaches are likely essential to adequately address this complexity.

The chapter outlines what is currently known about the risks faced by children with incarcerated parents, reviews available research on interventions, and describes ongoing efforts in Sweden to develop evidence-based support. It concludes by proposing how future structures might be designed to identify and support this vulnerable group, and how existing collaboration and intervention models could be adapted to meet their needs.

Referenser

1. Järvinen A, Lichtenstein P, D'Onofrio BM, Fazel S, Kuja-Halkola R, Latvala A. Health, behavior, and social outcomes among offspring of parents with criminal convictions: a register-based study from Sweden. *J. Child Psychol. Psychiatry.* 2024; 65: 1590-1600.
2. Kriminalvården. Kriminalvård och statistik 2022. 2023.
<https://www.kriminalvarden.se/om-kriminalvarden/publikationer/analys-och-statistik/kos-2022---kriminalvard-och-statistik/> Hämtad 6 juni 2025.
3. Children of Prisoners Europe. Facts and figures,
<https://childrenofprisoners.eu/the-issues/facts-and-figures/> Hämtad 6 juni 2025.
4. SFS 2017:30 Hälso och sjukvårdslagen.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/ Hämtad 6 juni 2025.
5. Berman A, Steinhoff R, Koivumaa N. Barn med frihetsberövade föräldrar. Resultat från EU-studien COPING1 med fokus på Sverige. Norrköping, Kriminalvården; 2013.
6. Jones AD, Wainaina-Woźna, AE. red. Children of Prisoners Interventions and mitigations to strengthen mental health: University of Huddersfield 2012.
7. Dobbie W, Grönqvist H, Niknami S, Palme M, Priks M. The Intergenerational Effects of Parental Incarceration. NBER Work Pap Ser. 2018;No. 24186.
8. Nylander PA, Kallstrom A, Hellfeldt K. After a childhood with a parent in prison - relationships and well-being as a child and young adult. *Int. J. Prison.* 2018;14(1):34-45.
9. Andersen LH. How Children's Educational Outcomes and Criminality Vary by Duration and Frequency of Paternal Incarceration. *Ann Am Acad.* 2016;665(1):149-70.
10. Kjellstrand J, Yu G, Eddy JM, Clark M, Jackson A. The role of parental incarceration in predicting trajectories of child internalizing problems. *Child. Youth Serv. Rev.* 2020;115:105055.
11. Kjellstrand J, Yu G, Eddy JM, Martinez CR. Children of Incarcerated Parents: Developmental Trajectories of Externalizing Behavior Across Adolescence. *Crim Justice Behav.* 2018;45(11):1742-61.
12. Tung EL, Wroblewski KE, Makelarski JA, Glasser NJ, Lindau ST. Childhood Parental Incarceration and Adult-Onset Hypertension and Cardiovascular Risk. *JAMA Cardiol.* 2023;8(10):927-935.
13. Whitten T, Burton M, Tzoumakis S, Dean K. Parental Offending and Child Physical Health, Mental Health, and Drug Use Outcomes: A Systematic Literature Review. *Journal of Child and Family Studies.* 2019;28(5):1155-68.
14. Luk MSK, Hui C, Tsang SKM, Fung YL, Chan CHY. Physical and Psychosocial Impacts of Parental Incarceration on Children and Adolescents: A Systematic Review Differentiating Age of Exposure. *Adolesc Res Rev.* 2023;8(2):159-78.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

15. Murray J, Farrington DP, Sekol I. Children's antisocial behavior, mental health, drug use, and educational performance after parental incarceration: a systematic review and meta-analysis. *Psychol Bull.* 2012;138(2):175-210.
16. Kailaheimo-Lönnqvist S, Kuja-Halkola R, Larsson H, Lichtenstein P, Latvala A. Parental criminality and children's educational attainment: A population-based extended family study. *J Crim Justice.* 2022;81:101920.
17. Kallstrom A, Hellfeldt K, Nylander PA. Parental imprisonment, child victimization and adult problems. *Eur J Criminol.* 2019;16(6):671-88.
18. Murray J, Bijleveld C, Farrington DP, & Loeber R. Effects of parental incarceration on children: Cross-national comparative studies. Washington DC: American Psychological Association; 2014.
19. Poehlmann-Tynan J, Eddy JM. A Research and Intervention Agenda for Children with Incarcerated Parents and Their Families. I: Eddy JM, Poehlmann-Tynan J, red. *Handbook on Children with Incarcerated Parents: Research, Policy, and Practice.* Cham: Springer International Publishing; 2019. p. 353-71.
20. Gordon DM, Hunter BA & Campbell CA. Children of incarcerated parents: Promising intervention programs and future recommendations. I: Wildeman C, Haskins AR & Poehlmann-Tynan J, red. *When parents are incarcerated: Interdisciplinary research and interventions to support children.* Washington DC: American Psychological Association; 2018.
21. Björkhagen Turesson A. Mor i fängelse: mödrar och barn berättar: en analys av ungdomars resiliensprocess. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet; 2009.
22. Masten AS, Wright MOD. Cumulative Risk and Protection Models of Child Maltreatment. *J. Aggression Maltreat. Trauma.* 1998;2(1):7-30.
23. Afifi TO, MacMillan HL. Resilience following Child Maltreatment: A Review of Protective Factors. *Can. J. Psychiatry.* 2011;56(5):266-72.
24. Wildeman C, Schnittker J, Turney K. Despair by Association? The Mental Health of Mothers with Children by Recently Incarcerated Fathers. *Am Sociol Rev.* 2012;77(2):216-43.
25. Arditti JA, Lambert-Shute J, Joest K. Saturday Morning at the Jail: Implications of Incarceration for Families and Children. *Fam Relat.* 2003;52(3):195-204.
26. Norman Å, Swahnström S, Karlström NU, Enebrink P. Multi-level barriers and facilitators to implementing a parenting intervention in prison, perceptions from deliverers and responsible managers: a mixed-methods study. *BMC Psychology.* 2022;10(1):79.
27. BRÅ. Återfall i brott 2017. 2024.
28. Socialstyrelsen. Barn med frihetsberövade föräldrar, karläggning och analys 2018-12-54. Stockholm; 2018.
29. Arditti JA, Johnson EI. A family resilience agenda for understanding and responding to parental incarceration. *Am Psychol.* 2022;77:56-70.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

30. Kjellstrand J. Building a Tailored, Multilevel Prevention Strategy to Support Children and Families Affected by Parental Incarceration. *Smith Coll Stud Soc Work*. 2017;87(1):112-29.
31. Norman Å, Enebrink P. Participating in a parenting intervention in prison, perceptions from incarcerated fathers and mothers—A convergent mixed-methods study. *PLoS One*. 2023;18(3):e0282326.
32. Norman Å. Resiliensteori för att vägleda brottsförebyggande arbete. In: Liljenfors R, editor. *Kriminologisk teori – hur använder vi teorier i forskning?* Stockholm: Studentlitteratur; 2024.
33. Merhi D, Demou E, Niedzwiedz C. Mental health and behavioral interventions for children and adolescents with incarcerated parents: A systematic review. *J Child Fam Stud*. 2024;33(2):582-93.
34. Big, Brothers, Big, Sisters. <https://www.bbbs.org/> Hämtad 6 juni 2025.
35. BUFFF. <https://buff.se/> Hämtad 6 juni 2025.
36. Solrosen. <https://raddningsmissionen.se/detta-gor-vi/solrosen> Hämtad 6 juni 2025.
37. Poehlmann-Tynan J, Cuthrell H, Weymouth L, Burnson C, Frerks L, Muentner L, et al. Multisite randomized efficacy trial of educational materials for young children with incarcerated parents. *Dev Psychopathol*. 2021;33(1):323-39.
38. Kriminalvården. Insidan <https://insidan.kriminalvarden.se/> Hämtad 6 juni 2025
39. Armstrong E, Eggins E, Reid N, Harnett P, Dawe S. Parenting interventions for incarcerated parents to improve parenting knowledge and skills, parent well-being, and quality of the parent–child relationship: A systematic review and meta-analysis. *J Exp Criminol*. 2018;14(3):279-317.
40. Andersson C, Björkhagen Turesson A. Bedtime stories from inside – family practices and affinities in families with incarcerated fathers. *Eur J Soc Work*. 2023;26(2):218-29.
41. Norman Å, Enebrink P. Utvärdering av För Våra Barns Skull. Kriminalvården, Norrköping, 2024.
42. Norman Å, Enebrink P. Effects of a parental support intervention for parents in prison on child-parent relationship and criminal attitude—The For Our Children's Sake pragmatic controlled study. *PLoS One*. 2023;18(3):e0283177.
43. Leijten P, Gardner F, Melendez-Torres GJ, van Aar J, Hutchings J, Schulz S, et al. Meta-Analyses: Key Parenting Program Components for Disruptive Child Behavior. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2019;58(2):180-90.
44. Tremblay MD, Sutherland JE. The Effectiveness of Parenting Programs for Incarcerated Mothers: A Systematic Review. *J Child Fam Stud*. 2017;26(12):3247-65.
45. Eddy JM, Martinez CR, Burraston B. VI. A Randomized controlled trial of a parent management training program for incarcerated parents: proximal impacts *Monogr Soc Res Child Dev*. 2013;78(3):75-93.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

46. Socialstyrelsen. Kunskapsguiden - Barn med frihetsberövade föräldrar :
<https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/barn-och-unga/barn-med-frihetsberovade-foraldrar/> Hämtad 6 juni 2025.
47. SFS 2025:400 Socialtjänstlagen. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2025400_sfs-2025-400/ Hämtad 6 juni 2025
48. Sveriges Kommuner och Regioner. Samordnad individuell plan, SIP
[Samordnad individuell plan \(SIP\) - SKR](#) Hämtad 6 juni 2025.
49. Socialstyrelsen, Skolverket. TSI-boken. 2023.
<https://www.socialstyrelsen.se/publikationer/tsi-boken--stod-i-arbetet-med-tidiga-och-samordnade-insatser-for-barn-och-unga-2023-10-8779/> Hämtad 6 juni 2025.
50. Kriminalvården. Kriminalvårdens handbok för arbetet med barnrättsperspektivet 2016:4. 2022.
51. United Nations. Convention on the Rights of the Child. Treaty Series, 1577, 3. 1989.

25. Med föräldrarna på avstånd – utmaningar för barn i familjehem

Kerstin Neander, Amanda Angelöw

Sammanfattning

År 2023 var 18 800 barn placerade i familjehem. Gemensamt för dessa barn är att de under en tid upphör att dela vardag med sin ursprungsfamilj. Att i en sådan situation upprätthålla relationen till föräldrarna innehåller en rad utmaningar. I kapitlet har vi belyst dessa utmaningar utifrån följande perspektiv: lagstiftning, teorier och erfarenheter från placerade barn, föräldrar, familjehemsföräldrar och socialarbetare.

Historiskt sett har pendeln svängt från att försumma barnets möjligheter till kontakt med sin ursprungsfamilj till att göra det till en självklarhet att främja denna kontakt. Detta menar vi är en i grunden positiv utveckling. Det finns dock tecken på en ideologisk hållning som innebär att det i sig är bra för barn att ha kontakt med sina föräldrar, och att denna tes ibland ges företräde framför en hållning där man bedömer varje enskilt barn och dennes situation.

När ett barn placeras i familjehem brukar man använda begreppet ”det tredelade föräldraskapet”, vilket avser att socialtjänst, familjehem och föräldrar delar på ansvaret. Barnets föräldrar kan uppleva sig ifrågasatta och vantrivas i rollen som förälder på avstånd, familjehemmen kan brottas med osäkerheten om placeringen plötsligt ska upphöra medan socialtjänstens uppdrag är uppdelat på olika socialsekreterare inom organisationen, som dessutom ofta präglas av bristande kontinuitet på personalsidan. Den största utmaningen med denna tredelning bärs dock av barnet.

För att barnets rätt till kontakt med sina ursprungsföräldrar ska kunna förverkligas på ett bra sätt är det väsentligt att både familjehemmet och socialtjänsten ger barnet det stöd som behövs. Det är lätt att inse att ett umgänge mellan barn och föräldrar kan vara komplicerat, även i de fall då både barn och föräldrar önskar att träffas. Mötena blir ofta känsloladdade och det kan vara svårt att på begränsad tid få kontakten att fungera.

Det händer att barnet signalerar att det inte vill eller att det far illa av umgänget med ursprungsföräldrarna. När ett barn visar sådana tecken kan det vara svårt att bedöma barnets reaktioner, vilket kan leda till konflikter. Å ena sidan finns uppfattningen om att barn bör ha kontakt med sina föräldrar, och dessa argument är i princip välgrundade. Syftet med vården är att barnet ska återförenas med sina

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

föräldrar, och oavsett det är det av betydelse för ett barn att kontakten med föräldrarna inte bryts. Å andra sidan kan det finnas situationer när umgänget inte främjar barnets psykiska hälsa och utveckling. Umgängessituationer som upplevs djupt obekväma eller skrämmande för barnet kan öka den känslomässiga distansen till föräldern och inverka negativt på barnets utveckling.

Barnkonventionens artikel 3 om barnets bästa säger att: "Vid alla åtgärder som rör barn [...] ska i första hand beaktas vad som bedöms vara barnets bästa", och såväl Föräldrabalken som Socialtjänstlagen hänvisar till detta. Vad som är barnets bästa är unikt för varje barn och kräver en noggrann prövning baserat på många olika perspektiv. För att leva upp till barnkonventionen behöver alla vi som möter barn i familjehem lära oss lyssna på och försöka förstå vad barnet uttrycker.

Inledning

Ett barn föds in i en väv av relationer [1]. Denna väv är inte statisk. Syskon föds, föräldrar separerar, förskolepersonal slutar, mor- eller farföräldrar dör, kompisar flyttar, barnet byter skola och så vidare. För flertalet barn sker förändringarna succesivt, och de närmaste relationerna hålls intakta, men för barn som placeras i familjehem är situationen oftast helt annorlunda. De lämnar sin "väv" och placeras i en annan, vilket innebär att barnet erfar en rad separationer. För barnet är separationen från föräldrar och i förekommande fall syskon ofta den mest påtagliga och smärtsamma. Att upprätthålla relationen till föräldrar och andra närstående innebär en rad utmaningar som väcker frågor om hur och på vems villkor umgänget mellan barnet och föräldern ska ske.

Vårt kapitel *Med föräldrarna på avstånd* handlar om de utmaningar som barn, särskilt yngre barn, i familjehem har att brottas med när det gäller relationerna till sitt ursprungliga nätverk. Det är våra erfarenheter som socialarbetare, psykolog och forskare som fått oss att förstå hur komplicerat och ibland utsatt det kan vara för barnet att förhålla sig till sin omstrukturerade "väv av relationer" och att detta är en viktig aspekt av att vara ett barn i familjehem. Vår ambition är att belysa dessa utmaningar utifrån olika perspektiv.

I våra kontakter med familjehemsplacerade barn har vi lärt oss att det inte är självklart hur vi lämpligast ska benämna de olika "föräldrageralterna". När det inte klart framgår av sammanhanget vilka som avses kommer vi i detta kapitel använda termerna ursprungsföräldrar och familjehemsföräldrar.

Hur många barn handlar det om?

År 2023 var 18 800 barn någon gång under året placerade i familjehem. Ungefär 7000 barn och unga var under samma tid placerade i annan vårdform (Hem för vård eller boende (HVB), stödboende, med mera). Detta innebär att familjehem är den vanligaste heldygnsinsatsen för barn i Sverige. Särskilt vanligt är det att yngre barn som behöver heldygnsvård placeras i familjehem. När det gäller barn upp till 12 år

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

var 89 procent placerade i familjehem år 2023, medan motsvarande siffror för barn i åldrarna 13–17 år var 73 procent och för ungdomar 18–20 år 45 procent. Fördelningen mellan pojkar och flickor i familjehem var jämn. Av de familjehemsplacerade barnen var 5 440 placerade i jourhem, antingen som enda insats eller i väntan på familjehemsplacering [2].

Placeringarna kan vara frivilliga, vilket innebär att föräldrarna samtycker till en placering, och har då sin utgångspunkt i Socialtjänstlagen (SoL) [3]. Cirka 63 procent (11 810) av placeringarna 2023 gjordes med stöd av SoL. Om föräldrarna inte samtycker, men skäl för en placering finns, sker placering med stöd av Lag om vård av unga (LVU) [4]. Vi kommer längre fram i kapitlet beröra vilken betydelse det kan ha för barnet kopplat till umgängessituationer om placeringen är grundad i SoL eller LVU.

Pendeln har svängt

Historiskt sett förlorade många barn kontakten med sina föräldrar i samband med familjehemsplacering. Om vi går tillbaka till 60- och 70-talen lade man inte någon vikt vid den kontakten, och det fanns till och med en negativ inställning till den, vilket bland annat kom till uttryck i många beslut om umgängesbegränsningar och umgängesförbud. Barn placerades ofta geografiskt långt från sina föräldrar, ibland med syftet att försvåra kontakten med föräldrarna [5].

I mitten av 70-talet saknade nästan hälften av de familjehemsplacerade barnen som inte bodde hos sina släktingar kontakt med sina närstående [6]. Det var mot denna bakgrund som barns behov av kontakt med närstående kom i fokus i slutet av 70-talet. Forskare [7] pekade på de negativa konsekvenserna såsom känslor av övergivenhet, oro och förvirring som kunde komma av att barnet förlorade kontakten med sina föräldrar. Den separationskris som en placering innebär uppmärksammades också, liksom barnets behov av att bibehålla anknytning och känslomässiga relationer till sin ursprungsfamilj [5]. Det är vanligt att placeringar upphör när barnet är runt 18 år och lämnar skolan. Barnet förlorar då samtidigt flera av sina sammanhang, och om vare sig banden till ursprungsfamiljen eller till familjehemmet är starka kan barnet bli väldigt ensamt.

Den ökade medvetenheten om betydelsen av barnens kontakt med sitt ursprung kom att ha betydelse för den lagstiftning som växte fram. I Socialtjänstlagen från 2001 slogs några centrala principer fast när det gäller placeringar av barn i samhällsvård. Återföreningsprincipen innebär att barnet ska återvända till sina föräldrar när syftet med vården är uppnådd, medan närhetsprincipen handlar om att barnet ska placeras nära sina föräldrar för att kunna upprätthålla kontakten. Anhörigprincipen innebär att socialtjänsten i första hand ska överväga placeringar i barnets nätverk. Barnets bästa är dock den överordnade principen [3].

Denna utveckling kan beskrivas som att pendeln nu har svängt på så sätt att familjehemsplacerade barns kontakt med sina föräldrar ges hög prioritet. Det finns

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

också andra faktorer som inneburit att förutsättningarna för kontakt mellan barn och deras närstående har förändrats på ett genomgripande sätt, till exempel teknikutvecklingen som ökat möjligheten till en tät kontakt genom (video)samtal med mobiltelefon och chattfunktioner i spel. Såväl barnets rätt till sin ursprungsfamilj som föräldrarnas rätt till sitt barn framhålls numera. Detta ser vi som en i grunden positiv utveckling. Det finns dock tecken på att en ideologisk hållning, som ibland benämns *kontaktparadigmet* och som innebär att det anses bra för barn att ha kontakt med sina föräldrar, ibland ges företräde framför en hållning där man bedömer varje enskilt barns situation [8]. Det kan leda till umgänge mellan barn och föräldrar även när det är mycket tveksamt om ett sådant gynnar barnet.

Rättsliga ramar

Föräldrabalken (FB) och Socialtjänstlagen (SoL)

Föräldrabalken (FB) [9] bestämmer det rättsliga förhållandet mellan barn och föräldrar. Framför allt handlar FB om barnets rättigheter och de skyldigheter som föräldrar har gentemot sina barn. I sjätte kapitlet – som handlar om vårdnad, boende och umgänge – står följande att läsa:

Barn har rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran. Barn skall behandlas med aktning för sin person och egenart och får inte utsättas för kroppslig bestraffning eller annan kränkande behandling.

Om inte föräldrarna kan tillgodose detta stadgar SoL 5 Kap 1 § att socialnämnden

i nära samarbete med hemmen [ska] sörja för att barn och unga som riskerar att utvecklas ogynnsamt får det skydd och stöd som de behöver och, om barnets eller den unges bästa motiverar det, vård och fostran utanför det egna hemmet.

I FB 6 kap 15 § stadgas att barnet ska ha rätt till umgänge med en förälder som det inte bor tillsammans med. Umgänget kan ske genom att barnet och föräldern träffar varandra eller genom att de har annan kontakt. Skrivningen i SoL 6 kap 1 § går i samma riktning: Vården bör utformas så att den främjar den enskildes samhörighet med anhöriga och andra närstående samt kontakt med hemmiljön.

Det finns också en samstämmighet i FB och SoL angående ”barnets bästa”. I FB 6 kap 2 § är formuleringen att *barnets bästa ska vara avgörande för alla frågor om vårdnad, boende och umgänge*. Motsvarande skrivning i SoL 1 kap 2 § är *Vid åtgärder som rör barn ska barnets bästa särskilt beaktas. Vid beslut eller andra åtgärder som rör vård- eller behandlingsinsatser för barn ska vad som är bäst för barnet vara avgörande*.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Efter utredningen Tryggare hem för barn [10], ändrades Föräldrabalken så att barnets rätt till skydd mot våld ska kunna gå före föräldrarnas rätt till umgänge med barnet. Lagändringen gäller från 1 januari 2025. Ändringen i 6 kap. 2 a § FB – *barnets bästa* innebär att risken för att barnet far illa får en särskilt framträdande plats vid bedömningen av barnets bästa. Den markerar också att andra hänsyn, bland annat behovet av en nära och god kontakt med båda föräldrarna, är underordnade risken för att barnet far illa. Om det kan förutses en risk för att barnet far illa ska den risken väga tyngst vid bedömningen av vad som är bäst för barnet. I 6 kap. 15 § första stycket FB – *umgänge* görs ett tillägg som innebär att något umgänge med föräldern inte ska ske när umgänge inte är förenligt med barnets bästa.

Om barnet vårdas med stöd av SoL är det vårdnadshavarna som bestämmer i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. I samband med placeringen upprättas en vårdplan, där bland annat umgängesfrågor berörs. Vid en placering enligt SoL har nämnden inte någon möjlighet att ensidigt bestämma hur umgänget mellan barnet och vårdnadshavaren ska utformas. När barnet fyllt 15 år krävs barnets samtycke till umgänge. Yngre barn har rätt att komma till tals och få sina synpunkter beaktade. Det avgörande ska vara vad som är bäst för barnet.

Vid vård enligt LVU är det möjligt att besluta om umgängesbegränsningar. Också i dessa fall ska barnets behov av umgänge med föräldrar och vårdnadshavare tillgodoses så långt det är möjligt. Det finns enligt LVU möjligheter att göra begränsningar i umgänget *om det är nödvändigt med hänsyn till ändamålet med vården* [4]. En utgångspunkt är att det inte får begränsas mer än nödvändigt för att genomföra vården. Här finns det också bestämmelser om hur barnets synpunkter ska tillmätas betydelse.

Socialstyrelsen [11] tillägger i sin handbok för socialtjänsten att det enligt ett utslag från Justitieombudsmannen är möjligt att träffa överenskommelser om hur umgänget ska gå till även när det gäller frivilliga placeringar, också om det innebär vissa inskränkningar i vårdnadshavarens rätt att träffa barnet. Man slår ändå fast att en upprättad umgängesplan vid en frivillig placering inte innebär någon rättslig begränsning av vårdnadshavarens rätt att träffa sitt barn.

Barnkonventionen och rättigheter för barn i familjehem

Även om barnrättsperspektivet länge varit framträdande i Sverige, inte minst sedan ratificeringen av barnkonventionen 1990, så stärktes det ytterligare när barnkonventionen blev svensk lag i januari 2020. Vissa artiklar i barnkonventionen berör specifikt barn i familjehem. En av dem är artikel 20 som lyfter fram barnets rätt att få skydd av staten när barnet för sitt eget bästa inte kan bo kvar i sin hemmiljö. En annan är artikel 25 som poängterar barnets rätt att få behandlingen i den omhändertagande miljön granskad regelbundet. Barnets kontakt med sin ursprungsfamilj regleras i artikel 9 som säger att barnet har rätt till kontakt med

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

båda sina föräldrar, förutom när det strider mot barnets bästa [12]. Denna artikel blir särskilt betydelsefull för umgängessituationer.

En av de mest centrala artiklarna i barnkonventionen är artikel 3 om barnets bästa som säger att: *Vid alla åtgärder som rör barn [...] ska i första hand beaktas vad som bedöms vara barnets bästa* [12]. FN:s barnrättskommitté betonar att begreppet ”barnets bästa” är flexibelt och anpassningsbart och bör justeras utifrån det individuella barnet. Vad som är barnets bästa är alltså unikt för varje barn och kräver en noggrann prövning baserat på flera olika perspektiv. Att lyssna till barnet och att inhämta barnets egen åsikt är enligt FN:s barnrättskommitté en av de mest centrala aspekterna att ta hänsyn till när bedömningar av barnets bästa ska göras [13].

Barnets rätt att uttrycka åsikter regleras i barnkonventionens artikel 12. Artikel 12 säger att *det barn som är i stånd att bilda egna åsikter har rätt att uttrycka dessa i alla frågor som barnet är berört av*. FN:s barnrättskommitté framhåller att barnet inte ska behöva bevisa sin förmåga att bilda egna åsikter utan att det snarare ska förutsättas att barnet kan detta oberoende av ålder och utvecklingsnivå. Ett barn som har svårt att uttrycka sin åsikt på grund av exempelvis språk eller funktionsvariation ska få verktyg för att kunna uttrycka sig. Barnrättskommittén slår också fast att barnet behöver få tillräcklig information för att kunna bilda en åsikt och betonar vikten av att inte bara lyssna på barnet utan att också låta det barnet säga få betydelse. Det är inte huvudsakligen åldern som ska avgöra hur stor betydelse barnets åsikt får, utan snarare barnets individuella förmågor och kapacitet att uttrycka åsikter fritt och självständigt [14].

FN:s barnrättskommitté uppmärksammar särskilt behovet av att hitta vägar för att även de yngsta barnen ska kunna utöva sina rättigheter. Kommittén slår fast att *rätten att uttrycka åsikter och känslor bör förankras i barnets dagliga liv i hemmet och i hans eller hennes samhälle; inom hela utbudet av vård-, omsorgs- och utbildningsinrättningar för tidig barndom, såväl som i rättsliga förfaranden; och i utvecklingen av policyer och tjänster, inklusive genom forskning och konsultation*. Kommittén säger vidare att *för att uppnå rätten till delaktighet krävs att vuxna intar en barncentrerad attityd, lyssnar på små barn och respekterar deras värdighet och deras individuella åsikter* [15]. Utgångspunkten är alltså att även späda (barn under ett år) och små barn har rätt att göra sig hörda och att det är vi vuxna som har ansvaret att lära oss att förstå vad de kommunicerar.

Det tredelade föräldraskapet

För att förstå det placerade barnets situation behöver vi beskriva sammanhanget, det vill säga barnets omsorgssituation som i samband med en placering i grunden förändras. I stället för att föräldrarna ensamma axlar omsorgsansvaret delas nu ansvaret med familjehemsföräldrarna och socialnämnden. För att beskriva detta används ofta begreppet ”det tredelade föräldraskapet” [11]. Detta är inte en juridisk

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

term, utan används i huvudsak för att illustrera att det nu är flera parter som ska ta ansvar för barnet.

Föräldrarna är i regel fortsatt barnets vårdnadshavare och har kvar bestämmanderätten, exempelvis när det gäller skolgång, barnpsykiatrisk behandling eller läkarvård. Om vården ges enligt LVU har socialnämnden en starkare ställning vad gäller att bestämma om barnets personliga förhållanden.

Familjehemmet har ansvaret för den vardagliga omsorgen. Familjehemsföräldrarna har också ett ansvar att verka för ett gott samarbete med föräldrarna och till exempel dela med sig av vad som händer i barnets vardagsliv. Socialnämndens roll beskrivs ofta som samordnare i det tredelade föräldraskapet [11].

Konstruktionen innehåller en komplexitet, och det handlar inte om tre likställda parter eftersom det finns betydande skillnader i bland annat makt [16]. Det finns uppenbara risker för intressekonflikter och konflikter i detta system. Ur barnets perspektiv blir dessa konflikter en belastning. Detta kan lika gärna uttryckas omvänt – om det är ett gott samarbete mellan familjehem, föräldrar och socialtjänst är det gynnsamt för det placerade barnet.

Fokus för vårt kapitel är **barnets** situation med föräldrarna på avstånd, men för att få en djupare förståelse av den är det väsentligt att också skifta perspektiv och reflektera över villkoren för de olika aktörerna i det tredelade föräldraskapet.

Att vara förälder på avstånd

Att upprätthålla föräldraskapet till sitt placerade barn är komplicerat. Ofta föregås placeringen av betydande svårigheter i föräldraskapet, och utredningstiden kan upplevas som mycket påfrestande. Det är vanligt att föräldrarna känner sig ”underkända” i sitt föräldraskap, medan familjehemsföräldrarna uppfattas som ”godkända”.

Föräldrarnas utsatta situation, deras behov av och lagstadgade rätt till stöd har uppmärksammats inom ramen för projektet *Förälder på avstånd* som pågick under 2018 – 2021, med FoU Väst som projektägare [17, 18].

Ur det placerade barnets perspektiv är det av avgörande betydelse att föräldrarna får det stöd de behöver. Vi vet att barn tenderar att ta ansvar för sina föräldrar, och det viktigaste sättet att befria dem från detta ansvar är att konkret kunna berätta att det finns andra som bryr sig om och hjälper deras föräldrar. Vilket stöd föräldern får i samband med umgänget är viktigt för barnet, eftersom det blir en belastning också för barnet om föräldern har uppenbara svårigheter att handskas med umgänges-situationen [19].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Att vara familjehemsförälder

Familjehemsföräldrarnas inställning till sitt föräldraskap har betydelse för det placerade barnet. Den tid när familjehemsföräldrar uppmanades att inte engagera sig för starkt i de barn de tog hand om är förbi, och såväl i vår egen forskning [20] som i andra kvalitativa studier [21] uttrycker familjehemsföräldrar ett starkt engagemang för de barn som är placerade hos dem. Många beskriver att uppdraget påverkar hela livet och är mycket mer än bara ett uppdrag eller ett "jobb". Själva villkoren för deras föräldraskap innebär ett stort mått av osäkerhet. I våra kontakter med familjehemsföräldrar har ett återkommande tema varit rädslan att förlora det placerade barnet. De är medvetna om att beslutet om när placeringen ska upphöra inte ligger hos dem.

Även om relationen med föräldrarna i många fall fungerar bra, är det ändå kring frågorna om umgänge de mest komplexa problemen uppstår. Detta har en direkt betydelse för det placerade barnets relation till sina föräldrar på avstånd.

Möjligheten till stöd från familjehemssekreterare eller motsvarande är centralt. Det finns bland familjehemsföräldrar negativa erfarenheter, vilka ofta grundar sig i bristande kontinuitet på tjänsterna inom socialtjänsten. Vi har också mött familjehemsföräldrar och familjehemssekreterare som beskriver ett samarbete präglat av ömsesidig respekt [20].

Att vara samhällets representant i det tredelade föräldraskapet

Socialnämndens roll i det tredelade föräldraskapet beskrivs oftast som samordnare. Socialnämnden har ett ansvar för barnet, men också för att såväl föräldrarna som familjehemsföräldrarna får det stöd de behöver. I uppdraget ligger också att underlätta samarbetet mellan alla som är engagerade runt barnet [11].

För att komplicera bilden ytterligare finns det inom socialtjänsten en uppdelning mellan olika funktioner kring en placering. En (eller två) socialsekreterare gör den utredning som kan leda fram till att socialnämnden fattar beslut om placering enligt SoL eller LVU. Dessa handläggare har fortsättningsvis ansvar för omprövning med mera. När barnet placerats i ett familjehem kommer en familjehemssekreterare vara socialtjänstens "representant" i förhållande till familjehemsföräldrarna. Ett placerat barn har också rätt till en socialsekreterare som ansvarar för kontakterna med barnet och som ska beakta barnets tankar och åsikter i ärendet [22].

De uppgifter som ska lösas av socialnämnden är komplexa. Det handlar både om att skapa förtroendefulla relationer till alla de övriga – föräldrar, familjehemsföräldrar och det placerade barnet – och att fatta beslut som ibland går emot någons intressen [23].

Vi har redan varit inne på en omständighet som komplicerar socialnämndens roll i det tredelade föräldraskapet, nämligen den ofta bristande kontinuiteten. Den medför att såväl föräldrar som familjehemsföräldrar och placerade barn ofta möter

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

nya socialsekreterare. Dessa beskrivningar har vi mött i våra olika kontakter med föräldrar och det är också beskrivet i internationell vetenskaplig litteratur [24].

Efter denna beskrivning av det tredelade föräldraskapet går vi nu vidare till barnets perspektiv, som är det centrala för vår framställning.

Att vara barn med föräldrarna på avstånd

När vi nu fördjupar beskrivningen av barnets situation *med föräldrar på avstånd* väljer vi att utgå från tre teoretiska perspektiv. För det första, Bronfenbrenners utvecklingsekologiska modell som sätter det placerade barnet i ett större sammanhang. För det andra, utvecklingspsykologi med särskilt fokus på anknytningsteori vilken betonar betydelsen av stabilitet i barnets relationer till sina omsorgspersoner. För det tredje presenteras traumaperspektivet som begripliggör vad det placerade barnet kan ha varit med om tidigare, och vilken betydelse detta i sin tur har i relation till familjehemmet och i andra sociala sammanhang barnet befinner sig i.

Efter denna teoretiskt förankrade inledning går vi vidare med att skriva om umgängessituationen och de svårigheter som kan vara förknippade med den. Avsnittet avslutas med den brännande frågan om bedömningen av barnets bästa i umgängessituationen.

Bronfenbrenners utvecklingsekologiska modell

Bronfenbrenners utvecklingsekologiska modell [25, 26] utgår ifrån att ett barns psykosociala utveckling är ett resultat av samspelet mellan barnet och det vidare sammanhanget. Påverkan mellan individen och dess omgivning går i två riktningar, det vill säga att barnet samtidigt påverkas av och påverkar sin omgivning [27]. Denna modell har fått stor betydelse för vårt sätt att förstå barns utveckling och är bland annat en viktig grund för BBIC (Barns behov i centrum) [28], ett arbetssätt som socialtjänsten använder sig av i utredningar av barns sociala situation samt vid uppföljning av barnets situation då det finns insatser från socialtjänsten.

Bronfenbrenner beskriver en rad system som har betydelse för individen på olika nivåer. De sammanhang som barnet är direkt involverat i kallas mikrosystem. Ett mikrosystem är familjehemmet, ett annat ursprungsfamiljen med föräldrar och syskon, och ytterligare ett kan vara den grupp barnet tillhör i förskolan. Ett placerat barn har generellt sett fler mikrosystem att förhålla sig till än ett barn som växer upp i sin ursprungsfamilj. Förutom familjen kan det finnas andra viktiga mikrosystem som barnet lämnat, såsom släktingar, kompisar och kompisars familjer. Med begreppet mesosystem avses samarbetet mellan olika mikrosystem, till exempel hur familjehemsföräldrar och skolpersonal samarbetar. Exosystemet avser miljöer som barnet inte har direkt kontakt med men som ändå påverkar det, som till exempel familjehemsföräldrarnas arbetsplats och ursprungsfamiljens grannskap. Makrosystemet handlar om sådant som lagar, värderingar och traditioner. Begreppet kronosystem tar hänsyn till tidsaspekten och hur förändringar över tid påverkar

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

individens utveckling, såsom livshändelser och historiska förändringar. Även makrosystemet och kronosystemet kan ha större inverkan på det placerade barnet, till exempel via sociallagstiftningen och samhällets genom tiden förändrade syn på vilken hänsyn man ska ta till ett barns synpunkter.

I en studie visar Richardson och medforskare [24] hur den utvecklingsekologiska modellen kan lämna konkreta och väsentliga bidrag för att förstå till exempel mekanismerna kring varför placeringar ibland avslutas plötsligt och i förtid genom så kallade placeringssammanbrott. Forskarnas viktigaste slutsats är att vi behöver ha en förståelse för hur komplext ett placerat barns uppväxtvillkor är, och hur viktigt ett starkt och positivt samarbete mellan mikrosystemen är för placeringens stabilitet och därmed för barnets välmående och utveckling.

Utvecklingspsykologiskt perspektiv med tyngdpunkt på anknytningsteori

Ett annat viktigt perspektiv för att förstå barns situation i samband med placeringar är anknytningsteori. Det vi framför allt vill lyfta fram är barnets behov av en långsiktigt trygg bas, det vill säga stabila relationer till vuxna personer som finns tillgängliga för barnet över lång tid [29]. Anknytningsteorin lyfter också fram vilken påfrestning separationer utgör, speciellt för små barn.

Det lilla barnet är helt beroende av att vara omhändertagen av vuxna för sin överlevnad. Barnet kommer att knyta an till den eller de personer som tar hand om det. För att barnet ska utveckla en trygg anknytning behöver det ha tillgång till en omsorgsperson som är känslomässigt tillgänglig för barnet och rimligt förutsägbar i sina reaktioner. Förutom att erbjuda skydd när barnet känner oro, rädsla eller liknande behöver barnet få stöd i att utforska världen på ett tryggt sätt. Ett barn behöver inte perfekta föräldrar, men för att ha möjligheter till en god utveckling behöver barnet "tillräckligt bra" föräldrar. Det mest grundläggande för barn är att anknytningspersonen inte uppfattas som skrämmande. Om faran kommer från den person som ska skänka trygghet upplever barnet "en skräck utan lösning", det vill säga att barnet inte kan finna någon väg ut ur sina känslor av rädsla. Konsekvenserna av att återkommande leva med den stress som oreglerad rädsla innebär beskrivs under rubriken Traumaperspektivet nedan.

Ett centralt resultat i anknytningsforskning är att separationer från omsorgspersonerna kan upplevas som stressfulla eller traumatiska [30]. Hur stark och hotfull separationen upplevs har att göra med flera faktorer, där en av de viktigaste är barnets ålder. Separationens längd och hur välbekant den miljö barnet kommer till är andra faktorer av betydelse. Det är viktigt att förstå att styrkan i de känslomässiga banden från barnet till föräldern inte påverkas av kvaliteten i omsorgen. Barnets anknytning till en hotfull eller våldsutövande förälder kan vara minst lika stark som till en välfungerande.

Utifrån det lilla barnets perspektiv handlar närheten till anknytningspersonen om liv och död. En familjehemsplacering innebär en separation, och även om den är

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

nödvändig för barnets fortsatta utveckling innebär den en stark påfrestning för barnet. På vilket sätt barn reagerar och visar vad de känner varierar dock kraftigt. Det är viktigt att veta att vi inte kan dra några säkra slutsatser om hur belastande separationen är för barnet baserat på frånvaron av, eller styrkan i, den uttrycka reaktionen.

Vid en placering är tanken att barnet ska ges en ny möjlighet att utveckla en anknytningsrelation till familjehemsföräldrarna [30]. Detta är fullt möjligt, men kan vara en lång och prövande process. Här är familjehemsföräldrarnas långsiktiga engagemang avgörande [31]. Vi uppfattar att det åligger samhället ett stort ansvar att skapa förutsättningar för detta.

När vi tänker på en relation mellan två personer är det lätt att fokusera på det yttre, observerbara. Daniel Stern [32] har på ett tydligt sätt beskrivit också de inre dimensionerna som har betydelse när två personer möts. Det handlar i detta sammanhang om barnets inre bild av sig själv, av föräldern, av deras relation, om orsaken till placering, om sin plats i nätverket, sin plats i familjehemmet, barnets inre bilder av familjehemsföräldrarnas inre bilder av föräldrarna och så vidare. Alla dessa inre bilder eller föreställningar har betydelse för barnet och dess möjlighet att känna trygghet och kunna utvecklas. Till exempel kan ett barn ha föreställningen att det är hans eller hennes fel att en förälder varit våldsam.

Det är viktigt att lämna utrymme för barnets funderingar och frågor, samt att hela tiden ge barnet information om vad som händer, på ett sätt som är anpassat utifrån barnets ålder och mognad. Om en förälder brottas med betydande svårigheter kan det vara svårt för de vuxna i barnets omgivning att förmedla en bild av orsaken till placeringen som är sann men inte för "brutal". Det är också av central betydelse att familjehemsföräldrar och socialarbetare talar om föräldrarna och deras intentioner på ett respektfullt sätt. Barnets inre bilder av sig själv och sina föräldrar samt tankar om föräldrarnas tankar om dem, har betydelse för barnets identitetsutveckling.

Traumaperspektivet

Ytterligare ett viktigt perspektiv för att förstå barn i familjehem som anhöriga är traumaperspektivet. Trauma brukar definieras som "resultatet av en händelse eller serie av omständigheter som leder till fysisk, känslomässig eller livshotande skada och har varaktig effekt på hälsa och välmående" [33]. När barnet utsätts för stark stress i samband med svåra upplevelser svarar nervsystemet med kamp-, flykt- eller frysreaktioner. Detta kan också hända när barnet återupplever traumat och traumareaktioner triggas av sinnesintryck som påminner om traumat. Vad som blir ett trauma är i hög grad subjektivt, det vill säga beror på det enskilda barnets upplevelse och på olika skydds- och riskfaktorer. Att bevittna eller utsättas för fysiskt, psykiskt och sexuellt våld leder ofta till trauma, liksom att utsättas för försummelse [34]. Svenska studier visar att omkring 70 procent av alla barn i familjehem har varit med om våld innan placeringen [35, 36]. I den statliga utredningen *För barn och unga i samhällsvård* [37] berättar placerade barn om sina

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

upplevelser av trauma och om bristande hjälp i hantering av trauma som skett innan placeringen.

Att bli utsatt av en närstående är bland det svåraste för ett barn och leder ofta till det som i litteraturen beskrivs som utvecklingstrauma [38]. Begreppet brukar användas när ett barn kontinuerligt utsätts för traumatisk stress i sin omsorgsmiljö och samtidigt inte får viktiga utvecklingsmässiga behov uppfyllda. Det blir en dubbel belastning för barnet, som behöver hantera en hotfull miljö och samtidigt saknar trygga vuxna som kan hjälpa barnet med de starka känslorna. Detta kan ge barnet en förhöjd stressnivå med en hjärna i ständig alarmberedskap och ett underutvecklat regleringssystem som gör det svårt att lugna sig även vid "falskt alarm" i en trygg miljö [39]. Att leva i ständig alarmberedskap till följd av upprepade svåra barndomsupplevelser kan ha långsiktiga konsekvenser för den psykiska och fysiska hälsan även upp i vuxenlivet [40, 41].

Trauma hos barn kan ha olika uttryck som varierar beroende på var barnet befinner sig utvecklingsmässigt. Det finns en mängd litteratur som beskriver barnets reaktioner, däribland Bidö och kollegor [42] som sammanfattar hur symtom på trauma kan yttra sig från förskoleåldern till tonåren. Ofta förekommer överspändhet, undvikande, negativa tankar, nedstämdhet, rädsla och återupplevande genom flashbacks och mardrömmar. Dessa symtom återspeglas i diagnoser som *Posttraumatiskt stressyndrom* [43]. Ofta påverkas sömn, mat, lek och inlärning. Det kan också vara svårt att prata och sätta ord på känslor. I en studie av Steenbackers och medforskare [44] beskriver barn och unga i familjehem sina svårigheter med känslohantering och relationer.

Kunskapen om att också späda och små barn kan lida av posttraumatiskt stressyndrom har ökat. Den diagnostiska manualen DC:0-5 [45] spänner över de fem första levnadsåren. Ett barn som är upp till ett år gammalt kan visa lägre responsbenägenhet, upplevas som mer svårkontaktbar, mer passiv eller gå tillbaka i utvecklingen. Barnet kan visa irritabilitet och gnällighet och vara svårtröstat. Ett mer allvarligt tecken, och därför extra viktigt att uppmärksamma, är överdriven vaksamhet, rädslor, "startles" (när barnet lätt spritter till), frysreaktioner eller att barnet verkar frånvarande. För en beskrivning av övriga viktiga symtom i åldrar upp till ett år hänvisas till kapitlet *Fysisk och psykisk omsorgssvikt under barnets första levnadsår: Att arbeta systematiskt med späda och små barns psykiska hälsa – upptäcka, beskriva och hjälpa*.

Umgänget med föräldrarna

För att barnets rätt till kontakt med föräldrarna ska kunna förverkligas på ett bra sätt är det väsentligt att både familjehemmet och socialtjänsten ger barnet det stöd som behövs. Det finns en närhetsprincip som ska beaktas vid placeringar, och med närhet menas då både geografisk och kulturell närhet.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Forskningen om umgängets konsekvenser för barnet är begränsad. Särskilt saknas studier som direkt fokuserar på familjehemsplacerade barn och unga [46]. Några av de studier som genomförts förstärker kunskapen om hur viktig kontakten med närstående är för barn i familjehem [5] och tyder på att regelbundet umgänge av god kvalitet kan vara förenat med ökad psykisk hälsa hos barnet. Andra studier belyser de svårigheter som kan vara förenade med denna kontakt [47] och beskriver umgängen där barnet blir avvisat och kritiserat av föräldern [46].

Det är lätt att inse att ett umgänge mellan barn och föräldrar kan vara utmanande, även i de fall då både barn och föräldrar önskar att träffas. Mötena blir ofta känsloladdade och det kan vara svårt att på begränsad tid få kontakten att fungera. Det är inte ovanligt att barn reagerar inför och efter umgänge med sin ursprungsfamilj. Det är naturligt att mötet med föräldrar väcker starka känslor, men det är fel att avfärda ett barns starka reaktioner i samband med umgänge genom att hävda att de är förväntade. Det finns inte någon självklar tolkning, och det behövs en lyhördhet i varje situation inför vad barnet uttrycker med sina reaktioner [19].

Det finns flera faktorer som kan vara komplicerande för barn som bor i familjehem i förhållande till föräldrar och familjehemsföräldrar. Barn hamnar lätt i lojalitetskonflikt, och kan känna att de sviker sina föräldrar om de tycker om sina familjehemsföräldrar. Dessa känslor kan också finnas åt andra hållet, det vill säga att barn får dåligt samvete mot sina familjehemsföräldrar om det längtar efter sina föräldrar [19].

Vår kliniska erfarenhet är att barn har en stark tendens att ta ansvar för sina föräldrar. Detta ansvar blir ofta inte lättare att bära för att föräldern är på avstånd. Uppmaningar till barnet att släppa ansvaret har ofta liten effekt. Det som kan hjälpa ett barn från denna ansvarsbörda är om barnet känner att någon annan bryr sig om och hjälper föräldern.

Umgänge med späda och små barn innebär en del speciella utmaningar [48]. Ett litet barn behöver ofta få lite tid att närma sig en vuxen som han eller hon inte delar vardag med. Det behöver inte betyda att relationen är problematisk eller att barnet inte tycker om den vuxne. För en förälder som längtat efter sitt barn kan det vara väldigt svårt att vara avvaktande i kontakten och låta barnet få ta första steget. Om föräldern närmar sig barnet för snabbt kan situationen upplevas som skrämmande för barnet, och det känslomässiga avståndet ökar. Det är viktigt att föräldrar får förståelse för det och, vid behov, stöd för att kunna ta det lugnt i situationen. Ofta kan man som vuxen tyda barnets signaler om att inte komma för nära för fort, men om föräldern själv hela tiden "bär barnet i sitt hjärta", känner en ständig längtan att träffa barnet och vet att tiden för umgänget är begränsad, kan det vara svårt att förhålla sig avvaktande.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Om barnet signalerar att det inte vill eller mår bra av umgänget

Vi vill i detta avsnitt reflektera över den situation som uppstår när ett barn signalerar att det inte vill träffa sina ursprungsföräldrar eller att det far illa av umgänget med dem. Vi talar nu om när barnets reaktioner inför och/eller efter ett umgänge är mer kraftfulla och oroande än det som beskrivits ovan. Det kan handla om att familjehemsföräldrarna upplever att barnet kommer helt ur balans, och har svårt att klara av vardagliga uppgifter som att vara på förskolan eller i skolan.

När ett barn visar sådana reaktioner kan det upplevas som svårhanterligt för samtliga parter i det tredelade föräldraskapet, både för att det kan vara svårt att bedöma barnets reaktioner och för att olika intressen kan kollidera. Å ena sidan finns uppfattningen om att barn bör ha kontakt med sina föräldrar, och dessa argument är i princip välgrundade. Syftet med vården är att barnet ska återförenas med sina föräldrar men oavsett detta, är det av betydelse för ett barn att kontakten med föräldrarna inte bryts. Å andra sidan kan det finnas uppfattningar att umgänget inte främjar barnets psykiska hälsa och utveckling, utan i stället utgör en belastning. Bedömningen av vad som är barnets bästa återkommer vi till avslutningsvis i vårt kapitel.

Den reaktion som vi anser att vuxna i barnets omgivning i synnerhet bör fokusera på är om barnet upplever ängslighet inför mötet och rädsla vid umgänget. Ett sätt att försöka göra sammanhanget tryggt för barnet är att erbjuda umgängesstöd (se nedan), vilket innebär att ytterligare person är närvarande. Detta kan vara positivt för barnet, men i de fall barnet har varit våldsutsatt finns det anledning att tro att situationen ändå kan skapa rädsla. När en person har uppfört sig på ett skrämmande sätt kan barnets alarmsystem triggas – oavsett om situationen objektivt sett är trygg. Detta är skälet till att våldsutsatta vuxna personer kan få slippa att vid en rättegång möta den som utsatt dem för våldet. Kraftiga traumareaktioner kan triggas av subtila sinnesintryck som dofter, ljud eller smaker som barnet kopplar ihop med en våldsutövande förälder. Detta kan gå snabbt och vara svårt att förutse. När det gäller barn är det viktigt att vi tillerkänner dem rätten att påverka sin situation även om de inte äger ett språk som gör att de kan argumentera för sin sak. Det är fullt möjligt att tolka även spåda och små barns signaler om rädsla.

Vi vill poängtera att umgänge i sig inte nödvändigtvis stärker en relation. Tvärtom kan umgängessituationer som upplevs obekväma eller skrämmande för barnet öka den känslomässiga distansen till föräldern och inverka negativt på barnets utveckling. Den allra viktigaste frågan kring umgänge handlar därför om hur umgänget ska genomföras så att det blir en positiv erfarenhet som stärker relationen och gynnar barnet.

Stöd i umgängessituationen

Socialstyrelsen har publicerat tre skrifter [49, 50, 51] med titeln *Guide till ett positivt umgänge*, varav en riktar sig till barnet, en till föräldrarna och en till familjehemmet. Syftet med skrifterna är att ge kunskap, stöd och uppmuntran till reflektion i samband med umgänge [52].

Det finns goda exempel på hur man har utvecklat former för umgängesstöd som i hög grad utgår från barnets behov. I Mölndal arbetar man med något som kallas Umgängestrappan. Det är barnsekreterare/socialsekreterare och familjebehandlare inom socialtjänstens öppenvård som tillsammans med föräldrarna och familjehemmet gör upp en plan om hur umgänget ska kunna utvecklas i olika steg med stöd i olika omfattning [53]. Det är vanligt, särskilt för de yngre barnen, att de första stegen tas i kommunens umgänkeslokal, som övrig tid är en öppen förskola, där det finns rum för olika aktiviteter och personal med särskild kompetens för att ge umgängesstöd. Man flyttar i nästa steg ut umgänget till andra platser, till exempel lekpark, kaféer, bibliotek, medan det sista steget oftast är föräldrarnas hem. I varje steg går man från omfattande stöd till föräldrarna till större självständighet i umgänget. Man är också beredd att backa om det visar sig att umgänget blir påfrestande för barnet. Överhuvudtaget står barnets behov i centrum, och barnet görs delaktigt i alla steg. Det är heller inte en självklarhet att målet ska vara umgänge i hemmet, utan att skapa positiva umgängestillfällen mellan barn och föräldrar som stärker relationen på sikt. Hur umgängestillfällena fungerar påverkas också i hög grad av familjehemmets kompetens. (Personlig kommunikation O Broström, Mölndals stad, 2025-02-03).

Det är uppenbart att de insatser som beskrivits ovan och som erbjuds föräldrarna är en form av kvalificerat behandlingsarbete. Insatserna handlar både om planering före, interventioner i stunden och reflektioner efter umgänget. Förutom att stödja och stärka det positiva samspelet mellan föräldrar och barn behöver behandlarna vara uppmärksamma på negativa inslag i samspelet, vilka är belastande för barnet. Vid behov kan familjebehandlarna ta över ansvaret och avbryta situationer som inte är bra för barnet. Behandlarna har lång erfarenhet av sådant arbete, och har flera olika metoder och psykopedagogiska program på sin repertoar. Det är också tydligt att det ofta handlar om ett långsiktigt pågående arbete, där såväl barnets behov som föräldrarnas behov och förmåga förändras över tid. Slutsatsen är att socialtjänsten, i sin organisation, behöver ha kapacitet för långvarigt stöd till familjehemsplacerade barn och deras föräldrar.

Bedömningen av barnets bästa i umgängessituationer

De senaste åren har det uppstått en debatt om gränsdragningen för umgänge och om hur barnkonventionen kan vara till stöd om umgänget blir belastande för barnet. I svensk lagstiftning tycks det finnas en motsättning där barnets bästa å ena sidan ska vara styrande men där lagen samtidigt tar stark ställning för umgänge. Det är viktigt att komma ihåg att barnet enligt barnkonventionen inte har någon skyldighet till

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

kontakt med sina föräldrar, utan att det är en rättighet som är till för barnets skull. Här blir vuxnas bedömning av barnets bästa central. Att bedöma vad som är barnets bästa kopplat till umgängessituationer är något som många både socialsekreterare och familjehemsföräldrar vi träffat lyfter upp som en av de största utmaningarna i deras arbete.

En fråga som inte sällan uppstår är vem som har företräde att bestämma barnets bästa. Det tredelade föräldraskapet innebär att alla tre delar potentiellt kan göra olika bedömningar i frågor som rör barnet, och som en följd av det komma i konflikt. Ett exempel kan vara att det för den utredande socialsekreteraren är väsentligt att få en god samarbetsrelation i arbetet med föräldern/föräldrarna. Det skapar en grund för en långsiktig planering som främjar barnet. I detta sammanhang är frågor om umgänge ofta centrala. För att en placering enligt SoL ska vara tillämplig behöver det finnas ett samförstånd om det framtida umgängets omfattning och utformning. När barnet sedan är placerat kan familjehemssekreteraren och/eller barnsekreteraren göra en annan bedömning av vad som gynnar barnet.

I ett försök att ge vägledning vid prövning av barnets bästa har Barnombudsmannen utformat ett stödmaterial för beslutsfattare och tjänstepersoner. Stödmaterialet består av 7 steg som innebär att: 1) Beskriva ärendet och det barn som berörs, 2) Lyssna till barnet genom passande tillvägagångssätt, 3) Inhämta kunskap från forskning, lagstiftning och statistik, samt från vuxna som känner barnet, 4) Vägledas av barnkonventionens grundprinciper och övriga artiklar, 5) Ta fram handlingsalternativ och analysera alternativens potentiella effekter för barnet, 6) Bedöma det individuella barnets bästa och 7) Återkoppla till barnet och utvärdera beslutets effekt [54].

Enligt Barnombudsmannens modell behöver kunskap om barnets bästa inhämtas från olika håll och i synnerhet från barnet själv. Vår ståndpunkt är att även om det finns mycket kvar att lära och förfinas så finns det redan nu mycket kunskap om vad späda och små barn kommunicerar. I umgängessammanhanget kan det handla om att vara lyhörd för vad ett barn ger uttryck för av till exempel längtan, oro, rädsla, ansvarstagande eller saknad när det kommer till kontakten med föräldrarna. Nästa steg är att respektera vad barnet uttrycker.

För att få flera perspektiv på barnets situation blir det viktigt att prata med familjehemsföräldrar, ursprungsföräldrar, skolpersonal, terapeuten på BUP eller andra vuxna. Domstolar kan, efter 2025 års ändring av Föräldrabalken, i särskilt komplicerade umgängesärenden inhämta psykologutlåtande om riskerna för att barnet far illa. Att ställa relevanta frågor och ge möjlighet att prata fritt om barnets situation är betydelsefullt. Kunskapsinhämtning från forskning och litteratur kräver tid och resurser, som behöver möjliggöras även i praktiken.

Riskbedömningar är centrala när barnets bästa ska prövas. Vilka effekter får umgänget för barnet, kortsiktigt och långsiktigt? Riskerar barnet att fara illa och utsättas för våld i samband med umgänge? Kan traumareaktioner triggas hos

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

barnet? Får barnet starka känslor, men på en hanterbar nivå? En lyhördhet inför barnets signaler och en förmåga att tolka barnets reaktioner tillsammans med trygga sätt att lyssna in barnets åsikt får då bli vägledande. Om det finns risk att umgänget försätter barnet i fara bör det inte genomföras.

Sammanfattande reflektion

Ett barn har inte möjlighet att styra över sin omsorgssituation. Därför har samhället och dess rättsvårdande myndigheter ett ansvar att se till barnets bästa, vilket i vissa fall innebär att barnet behöver flyttas till en annan familj – för längre eller kortare tid och med eller utan föräldrarnas medgivande. Ur barnets perspektiv är en separation från familjen en djupt ingripande förändring, oavsett vilka skälen är. Samhället – via socialnämnden – behöver axla sitt ansvar för barnet på ett sätt som motsvarar tyngden av det beslut man fattat.

En av de centrala frågorna är barnets fortsatta kontakt med föräldrarna. Historiskt har pendeln svängt från att placerade barn mer eller mindre frångits kontakt med sina föräldrar till att kontakten med föräldrarna ges hög prioritet.

Frågan om hur barnets kontakt med föräldrarna ska fortlöpa är komplex. Även om man på gruppnivå kan visa att barns utveckling oftast främjas av att ha fortsatt kontakt med sina föräldrar betyder det inte att så alltid är fallet på individnivå. Om barnet känner rädsla och obehag under umgängen finns det alla skäl att tro att det inte gagnar barnet. Det är också viktigt att förstå att regelbundet umgänge inte per automatik betyder att relationen stärks.

Vi ser det därför som centralt att det är barnets behov på kort och lång sikt som ska vara styrande. Eftersom barnets behov kontinuerligt förändras är detta en ständigt pågående process. I umgängessituationen behöver barnet ses som rättighetsbärare och skyddas från att uppleva rädsla och från att fara illa. Den fråga de ansvariga i det tredelade föräldraskapet behöver ställa sig är hur umgänget ska utformas för att gagna barnet.

Vi vill att pendeln nu ska stanna vid en lyhördhet och respekt för det enskilda barnet. Ordet respektera kommer från latinet och har språkliga innebörder som "åter se på", "betrakta" och "fästa sin uppmärksamhet vid". Vi anser att dessa innebörder väl fångar ett respektfullt förhållningssätt till barn. Vi vill sammanfatta detta kapitel med uppmaningen att vi alla behöver lära oss att titta på, lyssna på och försöka förstå vad barn uttrycker. Syftet när ett barn omhändertas för samhällsvård är att främja barnets utveckling, och det kan vi göra enbart om vi hyser djup respekt för barnet.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Summary

With Parents at a Distance – Challenges for Children in Foster Care

In 2023, 18,800 children in Sweden were placed in foster care, meaning that they lived apart from their family of origin for a period of time. Maintaining parent-child relationships during such placements presents a range of challenges. The chapter explores these challenges from multiple perspectives – legal frameworks, theoretical approaches and experiences from placed children, birth parents, foster parents and social workers.

Historically, attitudes have shifted from overlooking the importance of maintaining contact with the child's original family to promoting such contact as inherently positive. While this shift is generally viewed as progress, there is concern that an ideological stance – that contact is always beneficial – sometimes takes precedence over a case-by-case assessment of what is best for the individual child.

The concept of “three-part parenting” is often used in foster care, referring to the shared responsibilities among social services, foster carers, and birth parents. Each party may face unique difficulties in this arrangement: birth parents may feel excluded or inadequate, foster carers may experience uncertainty about the future of the placement, and social workers often work within fragmented systems marked by staff turnover. However, the greatest burden is carried by the child.

To ensure that a child's right to contact with their parents is realised in a meaningful way, both foster carers and social services must provide the necessary support. Even when both the child and the parent wish to maintain contact, these visits can be emotionally charged and difficult to manage in short periods of time.

Children may also express reluctance to visit or show signs of distress after contact with their birth parents. These signals are difficult to interpret and may lead to conflict. On one hand, contact is often encouraged based on the principle that reunification is the ultimate goal of foster care and that maintaining ties is generally in the child's interest. On the other hand, there are situations in which contact may negatively affect the child's mental health and emotional development.

Article 3 of the UN Convention on the Rights of the Child states that “in all actions concerning children, the best interests of the child shall be a primary consideration.” Determining what is in a child's best interest must be done individually and thoughtfully, taking multiple perspectives into account. To fulfill the promises of the Convention, all of us who work with children in foster care must become better at listening to and understanding what the child is trying to tell us.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Stern DN. Spädbarnets interpersonella värld: ur psykoanalytiskt och utvecklingspsykologiskt perspektiv. Stockholm: Natur och Kultur; 1991.
2. Socialstyrelsen. Statistik om socialtjänstinsatser till barn och unga 2023. Stockholm: Socialstyrelsen; 2024.
3. Socialtjänstlag (SFS 2001:453). Stockholm: Socialdepartementet.
4. Lag med särskilda bestämmelser om vård av unga (SFS 1990:52). Stockholm: Socialdepartementet.
5. Bergman AS, Sandahl C. Umgänge ur barnens perspektiv: erfarenheter av kontakt med anhöriga för barn som bor i familjehem. FoU-Södertörns skriftserie. 2020;175/20.
6. Barn- och ungdomsvård: Ett betänkande av fosterbarnsutredningen (SOU 1974:7). Stockholm: KL Beckmans Tryckerier AB; 1974.
7. Börjeson B, Magnberg A, Nordin H, Person M. I föräldrars ställe: en studie i fosterbarnens livssituation. Stockholm: AWE/Gebbers; 1976.
8. Sallnäs M, Lundström T. Samhällsvårdade ungdomars kontakter med föräldrar och syskon. Socionomens forskningssupplement. 2009;26:20-35.
9. Föräldrabalk (SFS 1949:381). Stockholm: Justitiedepartementet.
10. Tryggare hem för barn: betänkande av Utredningen om vikten av trygghet och kontinuitet för barn i utsatta situationer (SOU 2022:71). Stockholm: Elanders; 2022.
11. Socialstyrelsen. Placerade barn och ungdomar: Handbok för socialtjänsten. Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.
12. Unicef Sverige. Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter. Stockholm: Unicef; 2024.
13. FN:s kommitté för barnets rättigheter. Barnrättskommitténs allmänna kommentar nr 14: Barnets rätt att i första hand få beaktat vad som bedöms vara barnets bästa. Svensk översättning. Andra upplagan. Stockholm: Barnombudsmannen; 2019.
14. FN:s kommitté för barnets rättigheter. Barnrättskommitténs allmänna kommentar nr 12: Barnets rätt att bli hörd. Svensk översättning. Tredje upplagan. Stockholm: Barnombudsmannen; 2019.
15. FN:s kommitté för barnets rättigheter. Barnrättskommitténs allmänna kommentar nr 7: Genomförandet av barnets rättigheter under tidig barndom. Svensk översättning. Andra upplagan. Stockholm: Barnombudsmannen; 2014.
16. Höjer I. Parents with Children in Foster Care -- How Do They Perceive Their Contact with Social Workers? Practice (UK). 2011;23(2):111-123.
17. Wissö T, Melke A, Josephson I. Social workers' constructions of parents to children in foster care. Qual Soc Work. 2022;21(4):748-764.
18. Wissö T, Melke A, Josephson I. Exploring moral injury among parents with children in out-of-home care. Child Fam Soc Work. 2024;29:679-688.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

19. Socialstyrelsen. Barn i familjehem – umgänge med föräldrar och andra närstående. Kunskapsstöd till Socialtjänsten. Version 3. Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.
20. Angelöw A, Abrahamsson C, Neander K, Psouni E. 'Now we are on the same page' - experiences of foster parents and social workers participating in Trauma-Informed Care (TIC) training. In press in Child Abuse Negl.
21. Dowdy-Hazlett T, Clark S. "Foster Care is a Roller Coaster": A Mixed-Methods Exploration of Foster Parent Experiences with Caregiving. Child Adolesc Soc Work J. 2025;42:81-93.
22. Hultman E, Wissö T. Follow-up of out-of-home care in dialogues between children and appointed social workers. Nord Soc Work Res. 2021;13(2):333–347.
23. Chateauneuf D, Poirier MA, Pagé G. Decision-making in foster care: A view on the dynamic and collective nature of the process. J Soc Work. 2020;21(4):730-752.
24. Richardson EW, Grogan CS, Richardson SL, Small SL. Displacement, caregiving, and the ecological system of youth in foster care: a theoretical perspective. J Fam Soc Work. 2018;21(4–5):348–364.
25. Bronfenbrenner U. Toward an experimental ecology of human development. Am Psychol. 1977;32(7):513-531.
26. Bronfenbrenner U. The ecology of human development: experiments by nature and design. Cambridge, Mass.: Harvard Univ. Press; 1979.
27. Sameroff AJ. Transactional models in early social relations. Hum Dev. 1975;18:65-79.
28. Socialstyrelsen. BBIC Grundbok: Barns behov i centrum. Tredje upplagan. Stockholm: Elanders; 2023.
29. Risholm Mothander P, Broberg A. Små barns behov av långsiktigt trygg bas – en barnpsykologisk översikt. Stockholm: Stockholms universitet; 2015.
30. Zeanah CH, Dozier M. Attachment and foster care. In: Attachment: The fundamental questions. Thompson RA, Simpson JA, Berlin LJ. New York: The Guilford Press; 2021, pp. 373-380.
31. Dozier M, Stovall K, Chase A, Kathleen E, Bates B. Attachment for infants in foster care: The role of caregiver state of mind. Child Dev. 2001;72(5):1467-1477.
32. Stern DN. Moderskapskonstellationen. Stockholm: Natur & Kultur; 1996.
33. Substance Abuse and Mental Health Services Administration. SAMHSA's Concept of Trauma and Guidance for a Trauma-Informed Approach. HHS Publication No. (SMA) 14-4884. Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration; 2014.
34. Almqvist K, Norlén A, Tingberg B. Barn, unga och trauma: att uppmärksamma, förstå och hjälpa. Stockholm: Natur & Kultur; 2019.
35. Khoo E, Skoog V, Dalin R. In and out of care: a profile and analysis of children in the out-of-home care system in Sweden. Child Youth Serv Rev. 2012;34(5):900-907.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

36. Tordön R. Health, Experienced Support and School Performance among Children in Out-of-home care. Linköping: Linköpings universitet; 2020.
37. För barn och unga i samhällsvård volym 1: Betänkande av Utredningen om barn och unga i samhällets vård (SOU 2023:66). Stockholm: Elanders; 2023.
38. van der Kolk B. Developmental trauma disorder: Toward a rational diagnosis for children with complex trauma histories. *Psychiatr Ann.* 2005;35(5):401–408.
39. Nordanger DØ, Braarud HC. Utviklingstraumer: regulering som nøkkelbegrep i en ny traumepsykologi. Bergen: Fagbokforl.; 2017.
40. Felitti VJ, Anda RF, Nordenberg D, Williamson DF, Spitz AM, Edwards V, Koss MP, Marks JS. Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults: The adverse childhood experiences (ACE) study. *Am J Prev M.* 1998;14(4):245–258.
41. Petruccelli K, Davis J, Berman T. Adverse childhood experiences and associated health outcomes: A systematic review and meta-analysis. *Child Abuse Negl.* 2019;97.
42. Bidö S, Mannheimer M, Samuelberg P. Traumatisering hos barn: en handbok. Första utgåvan. Stockholm: Natur & Kultur; 2018.
43. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5-TR. Fifth edition. Washington, DC: American Psychiatric Association Publishing; 2022.
44. Steenbakkers A, Van Der Steen S, Grietens H. How do youth in foster care view the impact of traumatic experiences? *Child Youth Serv Rev.* 2019;103:42–50.
45. Zero to three. DC:0–5™: diagnostisk klassificering av psykisk hälsa och utvecklingsavvikelse under spädbarnsålder och tidig barndom. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2022.
46. Ruiz-Romero KJ, Salas MD, Fernandez-Baena FJ, Gonzalez-Pasarín L. Is contact with birth parents beneficial to children in non-kinship foster care? A scoping review of the evidence. *Child Youth Serv Rev.* 2022;106658.
47. Taplin S. Is all contact between children in care and their birth parents “good” contact? Discussion paper. NSW Department of Community Services, Sydney; 2005.
48. Burtch EN, Macera E, Shaffer C, Gupta A, Dozier M. Enhancing visitation in the child welfare system for children separated from their birth parents: Pilot results of fostering relationships. *Attach Hum Dev.* 2024;1–14.
49. Wolff W. Positivt umgänge: Guide för familjehemsföräldrar. Svensk översättning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
50. Wolff W. Positivt umgänge: Guide för föräldrar. Svensk översättning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
51. Wolff W. Positivt umgänge: Guide för dig som bor i familjehem. Svensk översättning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
52. Socialstyrelsen. Guide till dig som använder Positivt umgänge – guider för barn, föräldrar och familjehem. Socialstyrelsen; 2020.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

53. Mölndals stad. Social- och arbetsmarknadsförvaltningen. Familjebehandling [Internet]. Mölndal: Social- och arbetsmarknadsförvaltningen; [uppdaterad 2023-10-16; citerad 2025-05-19]. Hämtad från <https://www.molndal.se/startside/omsorg-och-hjalp/familj-barn-och-ungdom/stod-till-familjen/familjebehandling> 2025-05-19
54. Barnombudsmannen. Prövning av barnets bästa: Ett stödmaterial för beslutsfattare och tjänstepersoner. Stockholm: Barnombudsmannen; 2020.

26. Barn som anhöriga till våldsutövande och våldsutsatta föräldrar

Maria Eriksson

Sammanfattning

Barns våldsutsatthet och anhörigskap har länge tenderat att hanteras som olika frågor: i olika fora och i viss mån av olika forskare och av olika grupper praktiskt verksamma. Det här kapitlet syftar till att bidra till att sådana ”glapp” i kunskap och praktik kan överbryggas och till att stöd och hjälp till barn som är både anhöriga och våldsutsatta kan förbättras. Sedan mitten på 1980-talet har barn som upplever våld i sin familj uppmärksammats alltmer. *Hur* barnen uppmärksammats har dock förändrats över tid. Gruppen barn som upplevt våld har konstruerats på en rad olika sätt: såväl perspektivet på dessa barn som perspektivet på våldet de upplever har förändrats. Barnen har sedan mitten på 1980-talet gått från att ses som osynliga ”icke-offer” till att efter millennieskiftet synliggöras som ”våldsutsatta” och som ”brottsoffer”, ”målsägande” respektive ”anhöriga”. Våldet har beskrivits och diskuterats på olika sätt: som en icke-fråga, en hälsofråga, ett socialt problem, ett brott och sist men inte minst – som en närståendeproblematik. Dessa motstridiga bilder kan skapa en motsägelsefull och utmanande situation för dem som vill stödja och hjälpa de här barnen. Än så länge finns det också ganska begränsat med arbetssätt och metoder som uttalat uppmärksammar våldsutsatta barn som anhöriga. Det gäller i synnerhet när det handlar om våldsutsatta anhöriga som också är unga omsorgsgivare i förhållande till en våldsutsatt eller våldsutövande förälder. Det återstår mycket att göra för att utveckla insatser till skydd och stöd för barn som både är anhöriga, unga omsorgsgivare och våldsutsatta.

Inledning

Sedan början av 1980-talet har frågan om barn som upplever våld i sin familj satts på dagordningen för politik, professionell praktik och forskning. Att som barn se och höra våld mot en omsorgsperson har gått från att hanteras som varje enskilt barns eget problem – eller möjligen som ett problem delat med den våldsutsatta föräldern – till att uppfattas som ett kollektivt problem, något som samhället har ansvar för att hantera. Den här utvecklingen har skett parallellt med att barn i svåra livssituationer i allt högre grad uppmärksammats utifrån sin position som anhöriga [1]. Barns våldsutsatthet och anhörigskap har dock länge tenderat att hanteras som olika frågor: i olika fora och i viss mån av olika forskare och av olika grupper praktiskt verksamma. Det här kapitlet syftar till att bidra till att sådana ”glapp” i kunskap och

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

praktik kan överbryggas och till att stöd och hjälp till barn som är både anhöriga och våldsutsatta kan förbättras.

Våld i parrelationer och barns situation

Drygt vart tionde barn i Sverige upplever våld utövat av en vuxen i familjen, mot den andra vuxna i familjen [2]. Våldet kan utövas både av män och kvinnor och i olika relationer, men den vanligaste situationen är att det är barnets pappa som utövar våld mot barnets mamma. Ju mer systematiskt och allvarligt våldet är, desto tydligare är mönstret att det är pappan/mannen i familjen som utövar våld [se t.ex. 2–4].

Det finns idag en omfattande kunskap om hur utsatta barn är när de är anhöriga till våldsutsatta och/eller våldsutövande föräldrar. Våld mot någon i familjen ökar risken för att fler i familjen blir utsatta för våld [5, 6]. Olika former av våld hänger också ihop: bland barn som utsatts för allvarligt våld är det en större andel som upplevt flera olika typer av våld, och en sådan komplex våldsutsatthet hänger också ihop med försummelse [6. Se även 7–9].

Det är också väl dokumenterat att barn påverkas negativt av att uppleva våld i sin familj [10]. Barnen kan utveckla emotionella och beteendemässiga problem under både barndomen och senare i livet som vuxna [11–13]. Det finns också tydliga samband mellan utsatthet och negativa effekter på hälsan: ju mer utsatt barnet är för olika former av våld och ju allvarligare våldet är, desto större risk finns det för att barnet utvecklar olika former av ohälsa [4].

De barn som upplever våld i sin familj, utövat av en vuxen med omsorgsansvar för barnet, kan ha svårt att tolka våldsutövarens handlingar och svårt att förstå våldet (t.ex. 14–18). När barn inte kan förstå varför den vuxna gör som hen gör blir det svårt för barnet att avgöra vilka situationer som kan leda till att den vuxna utövar våld – mot den andra föräldern och/eller barnet – vilket gör att många barn lever med en ständig rädsla (jfr t.ex. 19–21). Att barnen inte förstår våldet bidrar till att många barn känner skam, skuld och ansvar [t.ex. 22]. Våldet som utövas av en vuxen med omsorgsansvar kan också vara så skrämmande och påfrestande att barnet senare visar traumasymtom [23, 24]. Våldet utövas ofta mot barnets primära omsorgs- och anknytningsperson – typiskt sett barnets mamma – och i synnerhet för yngre barn blir ett upplevt hot mot anknytningspersonen också ett hot mot barnets egen existens. Dessutom äger våldet rum i det privata, i familjen och i hemmet, omgärdat av kulturella tabun vilket gör att barn inte kan tala om det och alltså inte får sina erfarenheter giltiggjorda eller erbjuds möjligheter att bearbeta erfarenheterna. Att traumat är tabuiserat försvårar alltså återhämtningen från upplevelsen [25]. Alla dessa skäl kan vara förklaringar till att många barn som upplever våld mot en omsorgsperson utvecklar symptom på posttraumatisk stress (Posttraumatic Stress Disorder, PTSD) [23, 24].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Barnens situation uppmärksammas på olika sätt

Mot bakgrund av den kunskap som sammanfattas ovan har barn som upplever våld i sin familj uppmärksammas alltmer. *Hur* barnen uppmärksammas har dock förändrats över tid. När frågan om barn som upplever våld etablerades i Sverige under 1980-talet var det först som en fråga om stöd och behandling; det är den typen av interventioner från samhällets sida som det finns flest tidiga exempel på [26]. Runt millennieskiftet fanns knappt tio särskilda verksamheter för barn som upplevt våld. Ett decennium senare erbjöd närmare hälften av landets kommuner insatser i egen regi riktade till den här målgruppen, i vissa fall tillsammans med flera andra kommuner och oftast i form av öppenvårdsinsatser [27].

Arbete för att uppmärksamma barnen kom i gång relativt tidigt i Sverige, liksom insatser för att förebygga våldets negativa konsekvenser på kort och lång sikt, samt stödja barns återhämtning efter upplevelser av våld. Det dröjde dock längre innan frågan fick en tydlig förankring i den sociala barnvården och i socialtjänstens övriga myndighetsutövning, där ansvaret för skydd och stöd till utsatta barn ytterst ligger. När det gäller den sociala barnvården har det dock skett en utveckling under senare år. Utvecklingen tog särskilt fart då barn som upplever våld år 2006 definierades som brottsoffer i socialtjänstlagen [28-30]. Något som också bidragit är Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om våld i nära relationer vilka sedan 2014 betonat socialtjänstens ansvar för skydd och stöd till barn som upplevt våld [31]. Ett av de senaste stegen i att tydliggöra den sociala barnvårdens ansvar för barn som upplever våld i parrelationer är reformen om skyddat boende från 2024. Reformen innebär att barn som följer med en vårdnadshavare till ett skyddat boende ska bedömas och beviljas insatsen individuellt av socialtjänsten, och socialtjänsten (socialnämnden) ansvarar för att tillgodose barnets behov av stöd- och hjälpinsatser [32].

Kriminaliseringen av denna form av våld mot barn har varit en betydligt mer utdragen process jämfört med utvecklingen av (först) stöd och behandling och (därefter) skydd. Redan 2001 definierade Kommittén mot barnmisshandel det som en form av psykisk barnmisshandel att utsätta barn för att "bevittna" våld mot en förälder eller omsorgsperson [33]. Det dröjde dock ända till 2021 innan det blev en kriminell handling att utsätta barn för att bli vittne till våld [34, 35]. Lagen trädde i kraft den 1 juli 2021 och innebär att om någon begår ett vålds-, frids- eller sexualbrott i en nära relation och ett närstående barn blir vittne till brottet, kan den som begått grundbrottet också bli dömd för *barnfridsbrott* (4 kap. 3 § brottsbalken) [34]. I och med införandet av barnfridsbrottet kan barn som upplever våld bli brottsoffer också i straffrättens mening, det vill säga bli målsägande i straffrättsliga processer.

Brottsoffer, anhörig, omsorgsgivare

Som framgår av tidigare kapitel i denna antologi har det sedan 2010 funnits en skrivning i hälso- och sjukvårdslagen (HSL) om vårdpersonalens ansvar för att uppmärksamma anhöriga barns rätt till information, råd och stöd [1]. Tittar man på

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

den politiska utvecklingen sedan den här reformen av HSL kan man se att gruppen ”anhöriga barn” har utvidgats i flera steg, och i den version av lagen som gäller i skrivande stund omfattar 5 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen [36] även barn som anhöriga då det förekommer våld i parrelationer:

Ett barns behov av information, råd och stöd ska särskilt beaktas om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

1. har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,
2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada,
3. har ett missbruk av alkohol, annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar, eller
4. utsätter eller har utsatt barnet eller en närstående till barnet för våld eller andra övergrepp.

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider. *Lag (2021:648).*

Den sista punkten, punkt 4, gäller alltså barn som upplever våld. Den förändringen trädde i kraft den 1 augusti 2021 (HSL 5:7; 34) [38]. Här vill jag särskilt lyfta fram att skrivningarna om anhörigskap inte handlar om att vara anhörig till den utsatta vuxna, till ett brottsoffer, utan om anhörigskap till en våldsutövare. Jag återkommer till denna fråga lite längre fram i kapitlet.

Anhörig eller brottsoffer?

Sedan 2021 är alltså barn som upplever våld inskrivna i hälso- och sjukvårdslagen som anhöriga till våldsutövare. Bland annat Elisabet Näsman med kollegor har påpekat att människor sinsemellan ofta använder andra termer än ”anhörig” när de pratar om varandra [39]. Vi kan heller inte ta för givet att det ingår i barns vardagsförståelse av relationer i familjen att de ser sig som ”anhöriga”:

Begreppet har en tydlig officiell och formell prägel ofta knuten till kontakter med institutioner och myndigheter där till exempel en person som är inlagd för behandling kan ombes uppge anhöriga som kan kontaktas vid behov. Att anhörigpositionen i hög grad är kopplad till institutionella sammanhang ger en del av komplexiteten kring begreppet barn som anhöriga. Det är utifrån en institutions bedömning att en förälder har någon typ av problem som barn betraktas som anhöriga. För institutionen är då den vuxna med problem startpunkten för att identifiera och sedan beteckna barn som anhöriga. [39, s 32]

Näsman med kollegor menar att när barn nu betraktas som anhöriga blir det ett sätt att synliggöra barns utsatthet för de påfrestningar som föräldrarnas problem kan innebära för barnet. Poängen med att benämna barnet som anhörig är att den beteckningen lyfter fram barnets nära relation till den person i familjen som medför

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

svårigheter för barnet, på ett tydligare sätt än vad exempelvis ”utsatta barn” eller ”barn i riskmiljöer” gör, menar Näsman och hennes kollegor.

I och med att barnen benämns som anhöriga blir också professionellas ansvar tydligare och mer omfattande, eftersom benämningen synliggör att den professionella även har ett ansvar för barnen då de möter en vuxen klient eller patient som är förälder och ansvarar för minderåriga barn. Barnen och de behov barnen kan ha eller få på grund av föräldrarnas problem blir därmed en del av det professionella ansvaret och måste beaktas [39].

Förståelsen av barnet som anhörig har med andra ord viktiga poänger. Detta sätt att benämna och förstå barn medför dock även utmaningar. Så inte minst när det handlar om barn som upplever våld. Man kan fråga sig varför skrivningarna i hälso- och sjukvårdslagen om barn som anhöriga och våld endast uppmärksammar barns anhörigskap i förhållande till våldsutövare. Även barns utsatthet genom sitt anhörigskap till en våldsutsatt förälder förtjänar sjukvårdens och andra hjälpinstansers uppmärksamhet, menar jag. Med tanke på politiken och den rättsliga regleringen på andra områden frågar jag mig också: om det numera är kriminellt att utsätta barn för att uppleva våld – att utsätta barn för barnfridsbrott – ska då barnet inte lika gärna eller ännu hellre förstås som brottsoffer?

Brottsoffer eller ung omsorgsgivare?

Anhörigskap är en social position som bygger på en relation där barn kan vara både utsatta och aktörer [26]. Den dubbelheten i barns position återkommer också när det gäller barns offerskap. Forskning har, å ena sidan, dokumenterat en rad negativa hälsoeffekter av att som barn uppleva våld, samtidigt som ett antal studier, å andra sidan, visar att vissa barn inte utvecklar så tydliga symptom [4], och att vissa barn utvecklar färdigheter, som exempelvis en förmåga att hantera svåra situationer [se 40 för en översikt]. Att våldets konsekvenser beskrivs på så olika sätt handlar dels om att barn är olika, dels om olika forskningsperspektiv där vissa studier har tydligare fokus på barns aktörskap, hantering och förmågor.

Det finns också frågor som ännu inte uppmärksammats i så hög utsträckning när det gäller våldsutsatta barn, varken internationellt eller i Sverige. Där ingår barns omsorgsgivande. Internationellt har sedan ett antal år unga omsorgsgivare (young carers) lyfts fram som en specifik grupp utsatta barn [41]. På senare år har denna grupp av utsatta barn också uppmärksammats alltmer i Sverige [t.ex. 42, 43]. Den grupp som i forskning och praktik benämns som unga omsorgsgivare tar ett betydligt mer omfattande ansvar för hushållsarbete än vad andra barn och unga gör. Annat som utmärker den här gruppen är en brist på valmöjligheter, ett övergripande ansvar för familjen, inklusive för familjens ekonomi, och att de hjälper till med sådant som barn annars inte tar ansvar för, som personlig hygien, eller att ge ett omfattande känslomässigt stöd till en förälder. Ytterligare en aspekt är att omsorgsgivande kan konkurrera med såväl skolarbete som med de ungas kamratrelationer och fritidsaktiviteter [44].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Ungas omsorgsansvar hänger ofta ihop med en förälders missbruk, psykiska ohälsa, funktionsnedsättning eller allvarliga sjukdom. Forskningen, politiken och praktiken i Sverige har tidigare framför allt uppmärksammat barn som anhöriga, med utgångspunkt i deras beroendeställning visavi föräldrar. Som nämns ovan börjar dock barns omsorgsgivande komma upp på agendan även här och det finns exempel på svenska studier som undersöker både omfattningen och vilka effekter – negativa såväl som positiva – som omsorgsgivande kan få för barn och unga [t.ex. 42]. En av de studier som genomförts visade att 7 procent av elever i årskurs nio utför ett omfattande omsorgsarbete [43].

Både internationellt och i Sverige har diskussionen om unga omsorgsgivare varit relativt separerad från området barn som utsätts för våld. Våldsutsatta barns omsorgsgivande har, å andra sidan, inte uppmärksamats i någon högre utsträckning i forskningen om barn och våld. Den här kunskapsluckan är på ett sätt förvånande, då forskning på det området visat att våldsutsatta barn ofta tar ett omfattande ansvar i sina familjer [45]. Men det är tydligt att perspektivet på barnen varit ett annat än barn som ”anhöriga” eller ”unga omsorgsgivare”. Våldsutsatta barn har tenderat att uppmärksammas som ”brottsoffer” (se ovan), även när de tagit omsorgsansvar för sina våldsutsatta föräldrar och syskon, respektive sina våldsutövande föräldrar [46].

Jag vill här lyfta fram betydelsen av att uppmärksamma att barn kan vara våldsutsatta (brottsoffer) och omsorgsgivare *samtidigt* [42]. Med utgångspunkt i aktuell kunskap om våldsutsatta barn är det också möjligt att tänka sig att de kan ägna sig åt vissa våldsspecifika former av omsorg. Det kan handla om att ta hand om en fysiskt skadad förälder eller ett skadat syskon, att ge känslomässigt stöd till en traumatiserad förälder eller ett traumatiserat syskon, stöd till en våldsutsatt förälder i kontakter med polis och socialtjänst, eller hantering av risk och skydd i förhållande till såväl utsatta som våldsutövande föräldrar och syskon [47]. Det är också viktigt att uppmärksamma att barns omsorgsgivande i förhållande till en våldsutövande förälder sker i ett sammanhang där barnets valmöjlighet – möjligheten att välja att inte ge omsorg – är än mer begränsad just på grund av föräldrarnas tidigare våld [46]. Vi kan anta att barns upplevelser av omsorgsansvaret i kontexten av våld kan vara av en annan kvalitet än andra typer av omsorgsansvar, på grund av rädsla i förhållande till den förälder som är mottagare av omsorgen. Men för att säkert veta vad omsorgsgivande till en våldsutövande förälder kan innebära ur barns perspektiv behövs forskning som undersöker det. Än så länge saknas studier som fokuserar på den frågan.

Forskning om unga omsorgsgivare pekar på att det är viktigt att vara lyhörd för att barn kan se sitt eget omsorgsgivande som ett viktigt bidrag till familjen, och att det kan ge dem en känsla av sammanhang, det vill säga att deras situation är begriplig, hanterbar och meningsfull [42]. Inte minst i kontexten av våld kan dock dessa omsorgshandlingar även förstås som en del av barnets utsatthet. Poängen med att peka på barns och ungas omsorgsansvar är att våld kan ha mycket komplexa effekter

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

i barns liv, och det finns en stor variation i hur barn hanterar situationen i familjen. Detta faktum ställer socialtjänsten och andra delar av hjälpapparaten inför en rad utmaningar.

Insatser och metoder

Om nu våldsutsatta barn ska uppmärksammas som både anhöriga och som (potentiellt) unga omsorgsgivare, vilket stöd kan praktiskt verksamma då hitta i olika arbetssätt och metoder? Här kan jag konstatera att detta är en fråga som skulle behöva uppmärksammas betydligt mer än vad som gjorts hittills, och metoder och arbetssätt behöver utvecklas och anpassas för att möta våldsutsatta barns behov.

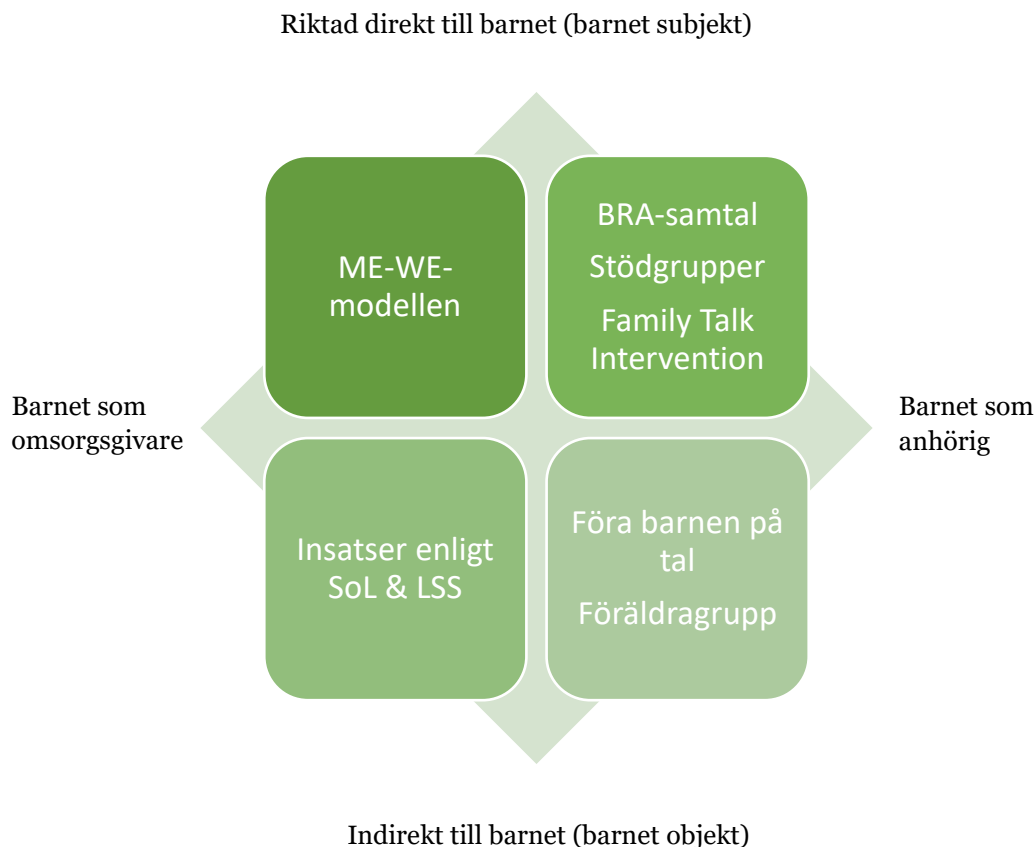
Perspektiv och insatser till barnen

I den första delen av kapitlet påtalar jag att barn som upplever våld i sin familj först uppmärksammades som en fråga för stöd och hjälp, och att olika typer av stöd- och hjälpinsatser var det som utvecklades först i Sverige, före exempelvis metoder och arbetssätt för att säkra skyddet för barnen. Det gör att man kan säga att det idag finns en relativt väl utvecklad "insatsrepertoar" för barn som är anhöriga till våldsutsatta föräldrar, även om man kanske inte beskriver insatserna så utan snarare som insatser till barn som upplevt våld och barn som brottsoffer [3]. Man kan också konstatera att barns anhörigskap till våldsutövande föräldrar inte uppmärksammats lika mycket på våldsfältet, även om det också förs diskussioner som kan sägas handla om det. Ett sådant exempel är diskussionen om mer barncentrerade insatser till våldsutövare som är föräldrar, inklusive behovet av "barnkontakt" vid arbete med våldsutövare, i linje med hur man sedan länge erbjudit "partnerkontakt" till våldsutövarens partner under tiden som hen går i behandling [3, 48, 49].

När det gäller stöd till våldsutsatta anhöriga barn som också är unga omsorgsgivare, är det dock svårare att hitta exempel. Som redan nämnts kan man förstå en del av de insatser som utvecklats för våldsutsatta barn, exempelvis stödgrupper, som en typ av insats som också – om än inte explicit så åtminstone implicit – tar fasta på barns anhörigskap (se övre högra hörnet i figur 1 nedan). Det är också en typ av insatser som riktar sig direkt till barn. Andra insatser till anhöriga barn som fått spridning i Sverige är bland annat "The Family Talk Intervention" [50, 51], och BRA-samtal¹, vilket är en insats som både riktar sig till anhöriga barn och som prövats på målgruppen våldsutsatta barn (se vidare nästa avsnitt).

¹ BRA är en förkortning av Barns Rätt som Anhöriga

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?



Figur 1 Insatser riktade till barn som anhöriga respektive omsorgsgivare

När det gäller barn som anhöriga finns också en del indirekta insatser, det vill säga insatser som inte involverar barnen direkt, som tar fasta på barns anhörigskap (se nedre högra hörnet i figur 1). "Föra barnen på tal" kan förstås som en sådan intervention [52], liksom olika typer av föräldraskapsstöd exempelvis stödgrupper riktade till våldsutsatta föräldrar [53]. Relativt nyligen har också stödinsatser inriktade på unga omsorgsgivare börjat etableras i Sverige, exempelvis i form av ME-WE-modellen², vilken involverar barn i tonåren direkt (övre vänstra hörnet i figur 1). Just den modellen riktar sig dock inte explicit till våldsutsatta barn. Vad jag kan bedöma är det idag oklart i vilken grad det finns indirekta stödinsatser i Sverige för att underlätta för unga omsorgsgivare (nedre vänstra hörnet i figur 1). I de senare fallen kan man teoretiskt tänka sig att exempelvis insatser enligt socialtjänstlagen (SoL) eller via lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) kan få

² Se ME-WE-modellen | Nationellt kompetenscentrum anhöriga [hämtad 2025-05-23].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

som effekt att barn avlastas sitt omsorgsansvar, även om insatserna kanske inte motiveras på det sättet [se 54, 55].

Sammanfattat kan jag se att det idag finns en rad olika metoder och modeller som direkt eller indirekt riktar sig till barn som anhöriga respektive unga omsorgsgivare. När det gäller anhöriga barn kan vissa av de existerande insatserna sägas inkludera våldsutsatta barn, men det är svårare att hitta exempel på insatser inriktade på unga med omsorgsansvar, utifrån att de är anhöriga till våldsutövande eller våldsutsatta föräldrar. Så är fallet såväl i Sverige som internationellt. Internationellt har välfärdssystemet för unga omsorgsgivare länge varit betydligt mer "avancerat" än i Sverige [41], med flera exempel på särskilda insatser just för unga omsorgsgivare³, utöver ME-WE-modellen som nämns ovan. Men medan det är möjligt att hitta exempel som rör unga omsorgsgivare generellt, har det varit betydligt svårare att identifiera exempel som kopplar ihop situationen för unga omsorgsgivare med situationen som våldsutsatt barn. Kunskaps- och praktikområdet våldsutsatta barn och barn som upplever våld å ena sidan, och kunskaps- och praktikområdet anhöriga barn och barn som unga omsorgsgivare å andra sidan, framstår som relativt separata, med liten grad av överlappning. Vidare ser insatser till våldsutsatta unga omsorgsgivare än så länge ut att vara en tämligen tom fläck på "insats-kartan". Här återstår alltså mycket att göra för att erbjuda anpassade insatser till stöd för just de barnen.

Utveckling av insatser till anhöriga, omsorgsgivande, våldsutsatta barn

En metod som anpassats åtminstone till målgruppen våldsutsatta anhöriga barn är BRA-samtal. BRA-samtal har sedan 2011 utvecklats av Stiftelsen Allmänna Barnhuset som ett led i att säkra anhöriga barns rätt till information, råd och stöd [1]. Målgruppen för BRA-samtal i dess ursprungsversion är barn ungefär 7 till 18 år som har en förälder eller annan vuxen omsorgsperson med missbruks- eller spelproblem, med psykisk sjukdom, med psykisk eller intellektuell funktionsnedsättning, med en allvarlig fysisk sjukdom/skada eller som avlidit [56]. Under senare år har Stiftelsen Allmänna Barnhuset utvecklat modellen på olika sätt, dels genom en version riktad till barn i förskoleåldern⁴, dels genom att den har anpassats till barn i andra typer av svåra livssituationer, som ekonomisk utsatthet och osäkra boendeförhållanden, inklusive osäkert boende i form av skyddat boende. Mot bakgrund av förändringarna i hälso- och sjukvårdslagen 2021, som innebär att även barn som anhöriga till våldsutövande föräldrar ingår, har modellägaren Stiftelsen Allmänna Barnhuset uttalat att målgruppen för BRA-samtal även omfattar barn som

³ Se t.ex. Young carers | Barnardo's ([barnardos.org.uk](https://www.barnardos.org.uk)) [hämtad 2024-09-01]

⁴ Se BRA-samtal för yngre barn - Stiftelsen Allmänna Barnhuset (allmannabarnhuset.se) [hämtad 2023-11-07]

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

har en förälder som utövat våld, med tillägget att det är ”under förutsättning att föräldern genomgår en insats eller behandling för sitt våldsutövande”.⁵

Jag har tidigare utvärderat BRA-samtal i en studie av hur modellen används i praktiken för barn som är anhöriga till företrädesvis föräldrar med beroende eller psykisk ohälsa [57, 58]. Under åren 2019–2022 genomförde jag tillsammans med en kollega även en pilotstudie av användning och genomförbarhet av BRA-samtal, i samtal med barn i ekonomisk utsatthet och osäkra boendeförhållanden inklusive skyddat boende [59]. I den version av modellen som prövades i pilotprojektet var det själva boendesituationen – att barnen kom till ett skyddat boende – som stod i fokus. Vi intervjuade personalen om hur de uppfattade att modellen fungerar i skyddat boende. Den övergripande slutsatsen från dessa intervjuer med personal i skyddat boende som genomfört BRA-samtal var att de ser samtalsmodellen som hjälpsam i skyddat boende. Förutom att ta del av vad de som genomfört samtalen tyckte, hade vi forskare genom ljudinspelningar också tillgång till några av de samtal som genomförts med barn i det skyddade boendet som medverkade i studien. Analysen av dessa inspelade samtal pekar på att med den version av materialet som är anpassad till barn i skyddat boende är det möjligt att använda BRA-samtal som modellen är tänkt, det vill säga för att stärka barns delaktighet och utgå från barnets egen definition av situationen och behov av information [57–59].

Även om tanken med de BRA-samtal som prövades i pilotprojektet var att de ska handla om själva boendesituationen och inte om skälet till vistelsen i det skyddade boendet, det vill säga barnens upplevelser av våld, kom våldet upp i flera av de samtal vi analyserat [59]. I synnerhet samtal om boendesituationen verkade kunna aktualisera barnens upplevelser av våld. I de ljudinspelade samtalen framstod våldet främst som ett livsvillkor barnen har att förhålla sig till – det är därför de har varit tvungna att komma till det skyddade boendet och/eller inte kan bo hemma längre. I samtalen vi analyserat var det också barnen som tog initiativet till att tala om våld, medan samtalsledarna inte gjorde det. Däremot bekräftade samtalsledarna det barnen berättade och de följde barnens initiativ. Mot bakgrund av hur barnens upplevelser av våld aktualiserades av barnen i den här studien behövs ett fortsatt arbete med att tydliggöra hur barns erfarenheter av våld kan och bör hanteras inom ramen för BRA-samtal. Den typen av utvecklingsarbete skulle också kunna vara ett steg på vägen till att anpassa BRA-samtal ytterligare, för att kunna möta behoven hos våldsutsatta anhöriga barn som också är unga omsorgsgivare.

Slutord

Under de decennier som barn som upplevt våld har uppmärksammats i politik och lagstiftning har perspektivet på de här barnen skiftat, från att barnen i början av 1980-talet var osynliga ”icke-offer” till att de efter millennieskiftet i en allt högre grad

⁵ Se BRA - Barns rätt som anhöriga - Stiftelsen Allmänna Barnhuset (allmannabarnhuset.se) [hämtad 2023-02-03]

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

har synliggjorts som "vårdsutsatta" och som "brottsoffer", "målsägande" respektive "anhöriga". Även perspektivet på våldet i barnens liv har förändrats: från våld som en icke-fråga, till våld som en hälsofråga, ett socialt problem, ett brott och sist men inte minst – som en närståendeproblematik. Dessa motstridiga bilder kan skapa en motsägelsefull och utmanande situation för dem som vill stödja och hjälpa de här barnen. Jag kan också konstatera att det än så länge är ganska begränsat med arbetssätt och metoder som uttalat uppmärksammar våldsutsatta barn som anhöriga. Det gäller i synnerhet när det handlar om våldsutsatta anhöriga som också är unga omsorgsgivare i förhållande till en våldsutsatt eller våldsutövande förälder. Det återstår med andra ord mycket att göra för att utveckla insatser till skydd och stöd för barn som både är anhöriga, unga omsorgsgivare och våldsutsatta.

Summary

Children as Next of Kin to Violent and Abused Parents

Children's exposure to violence and their roles as next of kin have long been treated as separate issues—addressed in different forums and often by different groups of researchers and practitioners. This chapter aims to help bridge these gaps in knowledge and practice, and to improve support and interventions for children who are both next of kin and victims of violence. Since the mid-1980s, children who experience violence in their families have received increasing attention. However, the ways in which children have been given attention has changed over time. These children, who have experienced violence, have gone from being perceived as invisible "non-victims" to, after the turn of the millennium, being acknowledged as "victims of violence," "crime victims," "plaintiffs," and "next of kin." Similarly, violence has been framed variously as a non-issue, a health issue, a social problem, a crime, and -last but not least- as a problem closely linked to the child's status as next of kin. These conflicting perspectives can create a confusing and challenging environment for those seeking to support these children. At present, there are still relatively few methods or intervention models that explicitly recognise children exposed to violence in their role as next of kin. This is especially true regarding children who also act as young carers to a parent who is either victimised or violent. Much remains to be done to develop interventions to protect and support children who are both next-of-kin, young carers and exposed to violence.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Lundström Mattsson, Å. (red.) (2019). *Barns rätt som anhöriga – om att göra barn delaktiga*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
2. Jernbro, Carolina, Landberg, Åsa & Thulin, Johanna (2023). *Våld mot barn 2022. En nationell kartläggning*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
3. Eriksson, M., Hultmann, O., Svensson, E., Jansson Josephsson, C. (2020). *Barn som upplever våld. Att stödja barn och bedöma föräldrars omsorgsförmåga*. Stockholm: SKR.
4. Kitzmann, Katherine M., Gaylord, Noni K., Holt, Aimee R. och Kenny, Erin D. (2003). Child witnesses to domestic violence: A meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71(2), 339–352.
5. Annerbäck, Eva-Maria, Sahlqvist, Lotta, Svedin, Carl Göran, Wingren, Gun och Gustafsson, Per A. (2012). Child physical abuse and concurrence of other types of child abuse in Sweden – Associations with health and risk behaviors. *Child Abuse & Neglect*, 36, 585–595.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.chiabu.2012.05.006>
6. Jernbro, Carolina & Landberg, Åsa (2020). *Multiutsatta barn. Om barn som utsatts för flera typer av barnmisshandel*. Stockholm: Allmänna Barnhuset.
7. Aho, Nikolas, Gren-Landell, Malin & Svedin, Carl Göran (2016). The prevalence of potentially victimizing events, poly-victimization, and its association to sociodemographic factors: a Swedish youth survey. *Journal of Interpersonal Violence*, 31(4), 620–651.
8. Cater, Åsa Källström, Andershed, Anna-Karin och Andershed, Henrik (2014). Youth Victimization in Sweden: Prevalence, Characteristics and Relation to Mental Health and Behavioral Problems in Young Adulthood. *Child Abuse and Neglect*, 38(8), 1290–1302.
9. Radford, Lorraine, Corral, Susana, Bradley, Christine, Fisher, Helen L. (2013). The prevalence and impact of child maltreatment and other types of victimization in the UK: Findings from a population survey of caregivers, children and young people and young adults, *Child Abuse & Neglect*, 37, 801–813.
10. Gilbert, Ruth, Spatz Widom, Cathy, Browne, Kevin, Fergusson, David, Webb, Elspeth och Janson, Staffan (2009). Burden and consequences of child maltreatment in high-income countries. *The Lancet*, 373(9657), 68–81.
11. Higgins, Daryl J. och McCabe, Marita P. (2000). Relationships between different types of maltreatment during childhood and adjustment in adulthood. *Child Maltreatment*, 5(3), 261–272.
12. Stith, Sandra, Liu, Ting, Davies, Christopher, Boykin, Esther L., Alder, Meagan C., Harris, Jennifer M. m.fl. (2009). Risk factors in child maltreatment: A meta-analytic review of the literature. *Aggression and Violent Behavior*, 14(1), 13–29.
13. Wolfe, David A., Crooks, Claire V., Lee, Vivien, McIntyre-Smith, Alexandra och Jaffe, Peter G. (2003). The effects of children's exposure to domestic violence:

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- a meta-analysis and critique. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 6(3), 171–187.
14. Cater, Åsa Källström (2004). *Negotiating normality and deviation – father's violence against mother from children's perspectives*. Örebro: Örebro universitet.
 15. Cater, Åsa Källström (2007). Children's Meaning-Conciliation of their Fathers' Violence Related to Fathers and Violence in General. *Journal of Scandinavian Studies in Criminology and Crime Prevention*, 8(1), 41–55.
 16. McGee, Caroline (2000). *Childhood experiences of domestic violence*. London: Jessica Kingsley.
 17. Mullender, Audrey, Hague, Gill, Imam, Umme F., Kelly, Liz, Malos, Ellen och Regan, Linda (2002). *Children's Perspectives on Domestic Violence*. London & Thousand Oaks: Sage.
 18. Peled, Einat (1998). The Experience of Living with Violence for Preadolescent Children of Battered Women. *Youth & Society*, 29(4), 395–431.
 19. Eskonen, Inkeri (2005). Violence in children's narration. *The International Journal of Child & Family Welfare*, 8(1), 32–45.
 20. Rossman, Robbie B. (2001). Longer term effects of children's exposure to domestic violence. I: Sandra A. Graham-Bermann och Jeffrey L. Edleson (red.), *Domestic violence in the lives of children: The future of research, intervention, and social policy*, Washington, DC: American Psychological Association, 35–66.
 21. Weinehall, Katarina (2005). "Take my father away from home": children growing up in the proximity of violence. I Maria Eriksson, Marianne Hester, Suvi Keskinen och Keith Pringle (red.), *Tackling Men's violence in families*. Bristol: The Policy Press, s. 137–154.
 22. Parkinson, Patrick och Humphreys, Cathy (1998). Children Who Witness Domestic Violence – the Implications for Child Protection. *Child and Family Law Quarterly*, 10(2), 147–159.
 23. McCloskey, Laura Ann och Walker, Marla (2000). Posttraumatic stress in children exposed to family violence and single-event trauma. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(1), 108–115.
 24. Saltzman, Kasey M., Holden George W. och Holahan, Charles J. (2005). The Psychobiology of Children Exposed to Marital Violence. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 34(1), 129–139.
 25. Leira, Halldis K. (1990). Fra tabuisert trauma til anerkjennelse og erkjennelse. Del I: Om arbeid med barn som har erfart vold i familien, Del II: En modell for intervensjon med barn og unge som har erfart vold i familien. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 27, 16–22 och 99–105.
 26. Eriksson, M. (2023) Politik, lagar och praktik, i Eriksson, M., Källström, Å., Näsman, E. (red). *Barns röster om våld – att lyssna, tolka och förstå*. 3e omarbetade upplagan. Malmö: Gleerups.
 27. Eriksson, M., med Wychichowska, M. (2010). *Stöd till barn som upplevt våld. Utvecklingen på fältet 2006-2010*. Uppsala: Uppsala universitet.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

28. Prop. 2005/06:166. *Barn som bevittnat våld*.
29. Prop. 2006/07:38. *Socialtjänstens stöd till våldsutsatta kvinnor*.
30. Prop. 2011/12:53. *Barns möjligheter att få vård*.
31. SOSFS 2014:4. *Våld i nära relationer*. Stockholm: Socialstyrelsen.
32. SFS 2024:79. *Lag om placering av barn i skyddat boende*. Stockholm: Socialdepartementet.
33. SOU 2001:72. *Barnmisshandel: Att förebygga och åtgärda. Slutbetänkande av Kommittén mot barnmisshandel*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
34. Prop. 2020/21: 170. *Barn som bevittnar brott*.
35. SOU 2019:32 *Straffrättsligt skydd för barn som bevittnar brott mellan närstående samt mot uppmaning och annan psykisk påverkan att begå självmord*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
36. SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet
37. SFS 2021:648. *Lag om ändring i Hälso-och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
38. Prop. 2020/21:163. *Förebyggande av våld i nära relationer*.
39. Näsman, Elisabet, Alexanderson, Karin, Fernqvist, Stina och Kihlgård, Johanna (2015). Att se barn som anhöriga. I: Ulrika Järkestig-Berggren, Lennart Magnusson och Elisabet Hanson (red.), *Att se barn som anhöriga – OM relationer, interventioner och omsorgsansvar*. Växjö: Linnéuniversitetet/Nationellt kompetenscentrum anhöriga NKA.
40. Hester, Marianne, Pearson, Chris, Harwin, Nicola, med Abrahams, Hilary (2006). *Making an Impact. Children and Domestic Violence – a Reader*, 2 uppl. London: Jessica Kingsley Publishers.
41. Becker, S. (2007). Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family. *Global Social Policy*, 7(1), 23-50.
<https://doi.org/10.1177/1468018107073892>
42. Järkestig Berggren, U., Bergman, A-S., Eriksson, M. & Priebe, G. (2018) Young carers in Sweden – a pilot study of care activities, view of caring and psychological well-being, *Child and Family Social Work*, 24 (2): 292-300.
43. Nordenfors, M., Melander, C., & Daneback, K. (2014). *Unga omsorgsgivare i Sverige*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
44. 44, Warren, J. (2007). Young Carers: Conventional or Exaggerated Levels of Involvement in Domestic and Caring Tasks? *Children & Society*, 21: 136–146.
45. Överlien, C. (2012). *Våld i hemmet – barns strategier*. Malmö: Gleerups förlag.
46. Cater, Å. and Forssell, A.M. (2014), Descriptions of care by children exposed to IPV. *Child & Family Social Work*, 19: 185-193. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2012.00892.x>
47. Eriksson, M. (2018a). Tidiga och samordnade insatser för att förebygga barns utsatthet för våld, i *Ju förr desto bättre – vägar till en förebyggande socialtjänst. Delbetänkande av Utredningen Framtidens Socialtjänst*, SOU 2018:32, Stockholm: Norstedts Juridik, 171-211.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

48. Alderson, S., Westmarland, N. and Kelly, L. (2013), The Need for Accountability to, and Support for, Children of Men on Domestic Violence Perpetrator Programmes. *Child Abuse Review*, 22: 182-193. <https://doi.org/10.1002/car.2223>
49. Lamb, Katie (2017). *Seen and Heard: Embedding the voices of children and young people who have experienced family violence in programs for fathers*. Melbourne: University of Melbourne [doktorsavhandling].
50. Beardslee, W. R., Salt, P., Porterfield, K., Rothberg, P. C., van de Velde, P., Swatling, S., Hoke, L., Moilanen, D. L., & Wheelock, I. (1993). Comparison of preventive interventions for families with parental affective disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32(2), 254–263. <https://doi.org/10.1097/00004583-199303000-00004>
51. Eklund Rakel, Jalmsell Li, Kreicbergs Ulrika, Alvariza Anette, Lövgren Malin (2022). Children's experiences of the family talk intervention when a parent is cared for in palliative home care-A feasibility study. *Death Studies* 46(7):1655-1666. doi: 10.1080/07481187.2020.1829747.
52. Allchin, B. & Solantaus, T. (2022). An evidence-based practice developed in-situ: 'let's talk about children and a Consolidations of its evidence base. *Frontiers in Psychiatry*, 13(824241):9 pp., doi: 10.3389/fpsyt.2022.824241.
53. Graham-Bermann, S., & Miller, L. E. (2013). Intervention to reduce traumatic stress following intimate partner violence: An efficacy trial of the moms' empowerment program (MEP). *Psychodynamic Psychiatry*, 41(2), 329-350. DOI: 10.1521/pdps.2013.41.2.329
54. Bergman, Ann-Sofie & Järkestig Berggren, Ulrika (2022). Records of personal assistance applications reveal young carers: Viewed from the rights of the child. *Children & Society*. <https://doi.org/10.1111/chso.12607>
55. Järkestig Berggren, Ulrika & Bergman Ann-Sofie (2022). Whether Disabled Parents Receive Personal Assistance for Parenting and the Consequences for Children—An Interview Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(6):3330. <https://doi.org/10.3390/ijerph19063330>
56. Lundström Mattsson, Å. & Fryckholm, J. (2022). *Guide för BRA-samtal*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
57. Eriksson, M. (2018b). *Användning av BRA – Barns rätt som anhöriga*. Västerås: Mälardalens högskola.
58. Eriksson, M. (2024). Enabling Children's Participation: Putting the "Good Dialogues" Model into Practice. *Children & Society* 38:334–348. doi: 10.1111/chso.12702
59. Eriksson, M. & Lagerlöf, H. (2023). *BRA-samtal för barn ekonomisk utsatthet och osäkra boendeförhållanden – en pilotstudie*. Stockholm: Marie Cederschiöld högskola, arbetsrapport nr. 102.

27. Barn som anhöriga till föräldrar som utövat eller utsatts för våld – att hantera risk och sårbarhet

Åsa Källström, Martina Vikander

Sammanfattning

Att en förälder utövat våld mot den andra föräldern innebär en risk att barnen utvecklar ett brett spektrum av mer eller mindre allvarliga beteendemässiga eller känslomässiga problem. Socialtjänsten har därför ett ansvar för att skydda barn mot våld om föräldrarna inte klarar det. Detta kapitel handlar om barn som anhöriga till föräldrar som utövat och/eller utsatts för våld. Vi diskuterar i första hand en förälders våld riktat mot den andra föräldern, men inkluderar även våld riktat mot barnet. Syftet är att mot bakgrund av aktuell svensk forskning diskutera risk-, sårbarhets- och skyddsfaktors betydelse för att barn ska få skydd mot sådant våld. Vi diskuterar därför i kapitlet vad som är viktigt att tänka på vid bedömning och hantering av risken för våld i nära relation med fokus på barn som anhöriga och utsatta. Professionella inom flera yrkesfält kan bidra till att skydda barnen genom olika skyddsinsatser. Skyddsinsatser medför dock inte nödvändigtvis bara positiva konsekvenser för barn och det är därför viktigt att i största möjliga mån förhindra eller begränsa de negativa konsekvenser som insatsen kan bidra till, eller omgivande faktorer som kan begränsa de positiva effekter som insatsen skulle kunna ge.

Inledning

När en förälder utövat våld mot den andra föräldern har barnen historiskt setts som sekundära – eller indirekta – offer. Det vill säga att barnen tidigare inte erkänts som offer i sin egen rätt. Men forskning har visat att många barn exponeras för våldet och de allra flesta är medvetna om det. Våldet kan vara av fysisk, psykisk, sexuell, materiell eller ekonomisk karaktär. Dessa barn lever ofta med, och är beroende av, en förälder som de fruktar och en utsatt förälder som de oroar sig för och kan känna sig tvingade att ta hand om. Sådana upplevelser kan bidra till att barnet utvecklar ett brett spektrum av mer eller mindre allvarliga beteendemässiga eller känslomässiga problem [1]. I en retrospektiv studie av vuxna i Sverige, som utsatts för föräldrars våld under barndomen, uppger över hälften att de fått familjeproblem som en följd av våldet, 42 procent att de fått psykiska problem, och 35 procent att de fått personliga och/eller sociala problem [2]. Dessutom riktas våld också ofta mot barn i dessa familjer [3, 4]. Detta kapitel handlar om barn som anhöriga till föräldrar som

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

utövat och/eller utsatts för våld. Vi diskuterar i första hand en förälders våld riktat mot den andra föräldern, men inkluderar även våld riktat mot barnet. Syftet är att mot bakgrund av aktuell svensk forskning diskutera risk-, sårbarhets- och skyddsfaktorerens betydelse för att barn ska få skydd mot sådant våld.

Våld av och mot barns närstående kan avse många olika situationer: från livshotande eller dödligt fysiskt våld, till verbala kränkningar eller implicita hot. Det kan röra sig om en enstaka händelse i barnets liv eller en kontinuerligt våldsamt miljö för barnet. I Sverige är verbala eller psykologiska former av våld, eller allvarliga konflikter mellan föräldrarna vanligast [4]. Men barn kan också vara med om att t.ex. en förälder skadar den andra föräldern med kniv, skjutvapen eller annat vapen eller tillhygge, skadar ett husdjur eller hindrar den andra föräldern från att äta eller sova [2]. För vissa mammor och barn ökar en separation risken för att våldet eskalerar. En del barn förlorar en förälder till följd av den andra förälderns våld. Mer omfattande våld är kopplat till högre nivåer av senare psykisk ohälsa och andra problem i bemärkelsen post-traumatiskt stressyndrom (PTSD), ångest, depression, självmordsförsök och icke-suicidala självsador, i synnerhet bland flickor/kvinnor [2]. Det är dock inte självklart vad utsatta själva uppfattar som ”värst”. Våldsutsatta barn och unga rapporterar ofta att psykologiskt våld eller verbala angrepp kan vara svårare att leva med än det fysiska våldet [5]. Därför är det viktigt att förstå våldet utifrån barnets perspektiv och även inkludera psykiskt våld. Våld förstått brett med hänsyn till flera olika former av våld och kränkningar har ett starkare samband med problem bland barn, jämfört med våld studerat som endast fysiska handlingar [1]. Detta innebär att utöver fysiskt våld behöver t.ex. psykiskt och sexuellt våld inkluderas för att förstå hur barn påverkas [1].

Våld av en förälder och mot barnets andra förälder påverkar barn på olika sätt. Flera barn utsätts också själva för våld från den våldsutövande föräldern [3]. Unga barn löper högre risk att utsättas för föräldrars våld än äldre barn. De är oftare än äldre barn närvarande hemma när våldet inträffar och har mindre utvecklade problemlösnings- och hanteringsförmågor, men också mer begränsade sociala influenser utanför familjen [1]. Att vara mycket ung när våldet börjar i ens liv innebär en ökad risk för både psykiska, fysiska och sociala problem [4]. Unga barn löper också särskilt stor risk att utveckla problematiska beteenden, såsom våld. Ju längre tid som går efter att ett barn utsatts för en förälders våld, desto större är risken att barn utvecklar både beteende- och känslomässiga problem. Därför är det viktigt att inte utgå från att barn som nyligen utsatts för våld, men inte uppvisar problem, inte påverkats av det. I stället kan återkommande bedömningar vara nödvändiga för att upptäcka både fördröjda effekter och nya upplevelser av våld [1].

I Sverige har barnaga varit förbjudet ända sedan 1979 och en man som utsatt en kvinna han haft eller har en nära relation med för hot eller våld kan sedan 1998 dömas för grov kvinnofridskränkning. Sedan barnfridsbrottets införande 2021 är det även straffbart att låta barn bevittna våld mellan sina närstående. Trots detta har drygt en tredjedel av barn i Sverige (36%) utsatts för någon typ av misshandel av

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

föräldrar och 14 procent för fysisk misshandel [3]. Över en fjärdedel (28 %) av alla barn som växt upp i Sverige har någon gång under uppväxten bevittnat någon form av våld eller konflikt mellan föräldrarna och cirka en tiondel (11%) har bevittnat fysiskt våld [2]. De flesta av dessa har utsatts för mindre allvarligt våld vid enstaka tillfällen antingen genom att bevittna eller direkt utsatts. Om det förekommer våld mellan föräldrar är det vanligaste att både pappan och mamman utövat det [4]. Om endast en förälder utövat våld är det betydligt oftare pappan än mamman [4]. Det är också pappor som står för det mesta av det fysiska, grova och systematiska våldet som ger mer skador på både personer – såsom långsiktigt ökad risk för symtom på ångest och PTSD – och ägodelar [4]. Eftersom det framför allt är faders våld som framkallar stark rädsla och oro hos barn [4], avser det våld vi diskuterar i detta kapitel i första hand biologiska faders eller styvfaders våld mot barn och mödrar.

Även om föräldrars våld kan påverka barn mycket är sambanden komplexa och barns mående och fungerande beror på många faktorer. Barn är inte passiva åskådare eller mottagare av våld utan konstruerar aktivt sin sociala värld. Barn reagerar med andra ord både på våldet och på innebörden av detta våld, och denna innebörd formas av deras bedömningar och känslomässiga svar på det. På grund av individuella skillnader i känslighet och uppväxtmiljöer reagerar därför barn olika på föräldrars våld. Barn kan också uppfatta situationer annorlunda än sina föräldrar. För att kunna göra en välgrundad bedömning av risken för fortsatt våld och om ett barn behöver skyddas är det därför ytterst viktigt att ta hänsyn till barnets beskrivningar av sina upplevelser, känslor, tankar och behov.

Barns rätt att skyddas från våld

Enligt Barnkonventionen (1989) och Föräldrabalken (1949:381) har barn rätt att skyddas från alla former av våld och utnyttjande. Där framgår också barnets rätt till och behov av en god kontakt med båda föräldrarna. Som sagts ovan utsatts barn ändå.

Om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med utsätter eller har utsatt barnet eller en närstående till barnet för våld eller andra övergrepp ska barnets behov av information, råd och stöd särskilt beaktas inom hälso- och sjukvården (SFS 2021:648 5 kap. 7 §). I proposition 2020/21:163 lyfts det fram att dessa barn är mycket utsatta och löper både en ökad risk att själva utsättas för våld och att fara illa på andra sätt, t.ex. genom att de bevittnar våld i familjen, hedersrelaterat våld och förtryck eller försummas av sina föräldrar. Propositionen uppmärksammar också risken att barnen själva i sin tur senare i livet kommer att utöva våld mot närstående eller andra. För barnens egen skull och för att motverka framtida våld behöver dessa barn därför uppmärksammas särskilt, exempelvis genom att personal erbjuder barn en möjlighet att berätta om våldet eller informerar barnet om barnets rätt till stöd och hjälp. Beroende på barnets behov kan det behöva hjälp inom antingen barn- och ungdomspsykiatri eller socialtjänsten.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Socialtjänsten har också ansvaret för att skydda barn mot våld om föräldrarna inte klarar det. Enligt artikel 19 i Barnkonventionen samt Istanbulkonventionen framhävs att staten ska agera och ge relevant skydd när ett barn utsatts för våld inklusive våld mot en förälder. I praktiken är det socialnämnden som ska verka för att barn och ungdomar växer upp under trygga och goda förhållanden, främja en gynnsam fysisk och social utveckling hos barn och ungdom, samt sörja för att de får det skydd och stöd som de behöver (SoL 5 kap 1 §).

Våldsutsatta barns kontakt med samhällets stöd- och skyddsapparat

För att offentliga aktörer så som hälso- och sjukvården eller socialtjänsten, ska kunna hjälpa våldsutsatta barn behöver de dock få kännedom om våldet. Att berätta för någon om föräldrarnas våld är därför ofta nödvändigt för att barnet ska få tillgång till samhällets stödsystem, få skydd om omsorgsmiljön är bristfällig eller farlig, och för att rättvisa ska kunna skipas om brott begåtts. Men våldsutsatta berättar ofta inte spontant om detta. Mindre än hälften av de barn som utsatts för någon form av misshandel (exklusive sexuella övergrepp) har berättat om detta för någon person [3]. Av de som under sin barndom bevittnat föräldrarnas våld eller konflikter har strax över hälften berättat för en person de hade förtroende för om detta, antingen i samband med våldet eller senare under barndomen [6]. Det är vanligare att flickor berättar och de berättar oftast för en vän. De allra flesta anser i efterhand att det var bra att berätta om sina upplevelser, då de tycker att de tagits på allvar och fått den hjälp och stöd de behövde. Detta är också kopplat till mindre depressiva problem senare [6]. De främsta skälen till att inte berätta är uppfattningen att händelserna inte var så allvarliga eller att ingen ändå kunde göra något åt situationen [6].

De barn som rapporterar till polisen uppfattar generellt inte att våldet upphör eller att någon förändring sker. Endast fem procent uppger att resultatet av att berätta blev det de behövde, ville, eller önskade [6]. Att som barn berätta för polis eller socialtjänst är kopplat till högre nivåer av PTSD som vuxen [6]. Det verkar med andra ord som att barn ofta håller våld hemligt länge innan våldet är så omfattande eller grovt och de själva så bedrövade och rädda att de själva söker hjälp. Om vi vill att barn ska berätta om våld innan det eskalerar, är det viktigt att yrkespersoner ställer frågor och "fångar upp" minsta misstanke om våld. I synnerhet eftersom många barn inte berättar om föräldrars våld för att de inte uppfattar det som "allvarligt eller fel" [6]. Det är även viktigt att kunskapen om riskfaktorer och vilken hjälp som finns tillgänglig för barn sprids till barnen själva.

Att få reda på att ett barn utsatts och hur detta påverkar barnet, samt om barnet löper risk att utsättas för våld igen har sina utmaningar. Hur barn förstår sina föräldrars våld kan avsevärt påverka våldets inverkan på deras liv. Att som barn till exempel uppfatta våldsutövarens beteende som grymt eller sadistiskt eller som ett straff för barnet, ökar risken för ångest, traumatisk stress och aggressivt beteende senare i livet. Barn kan också uppleva förvirrande eller motstridiga känslor gentemot den förälder som är källan till faran och orsaken till behovet av skydd. De kan därför

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

uttrycka sig vagt eller motsägelsefullt. Till exempel kan barn ha uppfattningen att så länge de lyder föräldern kan de undvika våld. I så fall finns en risk att de lägger ansvaret för att det inte ska bli våld på sig själva. När våld då sker kan de se det som rimligt eftersom de gjort "fel". Andra barn kan uttrycka en önskan om en nära kontakt, men denna önskan kan vara riktad mot den förälder de önskar sig snarare än den förälder de har, eftersom de tänker att en förälder inte rimligen borde vilja utsätta sitt barn för våld [7]. För att kunna bedöma om ett barn behöver skyddas från en närstående persons våld, behöver man förstå hur barnet tolkar och förstår våldet. Inkludera barnet i planeringen av riskhanteringen för mamman, även om våldet "endast" riktats mot mamman [8].

Riskfaktorer för föräldrars våld

När det gäller riskfaktorer för föräldrars våld handlar det om faktorer som barnet själv inte kan påverka. Flera sådana faktorer är kopplade till våldsutövaren. Exempelvis är faders tidigare våldsanvändning en av de största riskfaktorerna för fortsatt våld [9]. Även om mycket av våldet mellan föräldrar är dubbelriktat, är faders våld mot mödrar – i Sverige liksom i andra länder – generellt farligare än mödrars våld mot fäder. Faders våld inbegriper oftare exempelvis hot med vapen, skador på saker i hemmet, och mer långvariga psykiska problem hos barnen [4]. Att det är pappan som utövar våldet kan med andra ord ses som en tydlig riskfaktor.

Andra riskfaktorer kopplade till våldsutövaren är var våldet sker. Det ofta använda begreppet "våld i hemmet" synliggör betydelsen av den miljö som våldet äger rum i och som egentligen förväntas stå för trygghet. Det mesta våldet som utövas av föräldrar, det vill säga personer som förväntas tillgodose barnets behov av trygghet och omsorg, sker i hemmet [4]. Att en förälder också brukat våld på en offentlig plats, såsom på barnets skola eller på en fritidsgård, är kopplat till att både mer omfattande och allvarigare våld förekommer [4]. Att våldet också sker utanför hemmet kan alltså vara en indikation om att det är särskilt allvarligt. Detta länkas till att vissa våldsutövare tenderar att ha en generellt våldsam attityd och inte begränsar våldet till hemmet i försök att dölja det [10, 11]. Dessa våldsutövare tenderar att vara mer benägna att använda dödligt våld [10]. Att våldsutövaren även använder våld framför utomstående tyder på att denne kan ha en generellt våldsam attityd, vilket är en riskfaktor för allvarligt våld, även om naturligtvis även våldsutövare som endast använder våld i hemmet kan använda dödligt våld. Att det mesta våldet endast sker i hemmet gör att omgivningen kan ha svårt att få kännedom om barnens utsatthet. Men även när våldet sker framför släktingar och vänner till barnen hemlighåller de det ibland i stället för att hjälpa barnen och deras mödrar att få hjälp och skydd [11].

Särskilda karaktäristiska hos våldsutövaren har också visats öka risken för att han fortsätter utöva våld. Några faktorer som framför allt ökar risken för allvarligt våld är substansmissbruk eller psykisk ohälsa [9, 10]. Våldsutövande fäder som har en auktoritär föräldrastil och ställer orimliga krav på barnen utan att ge dem möjlighet

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

att nå upp till kraven är också en risk eftersom fäderna kan använda barnens "misslyckande" att nå upp till sådana krav som anledning till att utöva våld [11].

Att barn är beroende av sina föräldrar och inte kan lämna relationen med dem på egen hand innebär att faktorer som gör att deras mödrar stannar kvar i relationen också ökar risken att barnen utsätts för mer våld. Några riskfaktorer som identifierats hos barnens mödrar är en ambivalent attityd och beteende gentemot våldsutövaren. Många mödrar har emotionella band till våldsutövaren och känner exempelvis både kärlek och hat, hopp om förändring och rädsla för allvarligt våld [9, 11]. Det kan göra det svårt för mödrarna att lämna relationen, särskilt på egen hand och utan skydd mot fortsatt våld. Detta gör att många mödrar som lämnar våldsutövaren sedan går tillbaka till honom, antingen i hopp om förändring eller av rädsla för allvarligt våld.

Sårbarhetsfaktorer hos barn för föräldrars våld

Med sårbarhetsfaktorer avser vi faktorer som finns hos barnet själv och gör att vissa barn löper en större risk att de utsätts för våld än andra barn. De kan bland annat inkludera barnets känslor, reaktioner, handlingar eller tillgång till sociala nätverk. Att barn har ett mer begränsat handlingsutrymme än de flesta vuxna gör dem särskilt sårbara för våld i hemmet. Dels för att de inte kan lämna relationen på egen hand, dels för att de kan ha svårare att hantera både våldet och dess konsekvenser. Att barnet är yngre är på flera sätt en sårbarhetsfaktor. Yngre barn har exempelvis svårare att kognitivt hantera våld [12] och att tillkalla hjälp [11]. När våldsutövaren är barnets pappa blir yngre barn särskilt sårbara efter separation eftersom de ofta tvingas till fortsatt kontakt med pappan men utan skydd från någon annan vuxen till följd av familjerättsliga beslut eller domar [11, 13].

Många barn försöker hantera våldet själva genom att ingripa i våldssituationerna för att skydda sin mamma eller ett syskon. Ju allvarligare våldet är desto större sannolikhet är det att barnen ingriper [14] men barn som uppfattar sin pappa som särskilt farlig försöker i många fall förhindra våldet genom att använda andra strategier [11, 15]. Att ingripa i våldssituationer ökar risken för att barnen själva direkt utsätts för våld [11].

Barns rädsla är också en sårbarhetsfaktor eftersom våldsutövaren kan använda deras rädsla för att kontrollera dem och isolera dem från omgivningen [11]. Rädsla är en vanlig reaktion på fara och kan leda till att barnet söker sig bort från faran, tillika barnets pappa. Rädsla kan således utgöra en skyddsfaktor (se nedan). Men rädsla kan också utnyttjas av fäder för att få och upprätthålla kontroll över barnet. En del barn vågar inte lämna hemmet av rädsla för repressalier, även när pappan inte är hemma [11]. Barn väljer ibland även att stanna hemma för att kunna förhindra att pappan ska göra mamman illa [15, 16].

Sådan social isolering innebär även att barnet får färre intryck från andra som skulle kunna ha hjälpt dem förstå allvaret i familjens situation. Detta kan också bidra till

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

att barnet inte uppfattar exempelvis slag, sparkar och knuffar som våld som behöver tas på allvar jämfört med allvarligare våld som de har upplevt. Psykiskt våld som är en del av vardagen kan också göra att barn vänjer sig vid hur deras mödrar eller de själva behandlas [11]. Pojkar har generellt en större tolerans för våld och uppfattar inte beteenden – särskilt inte subtila eller verbala – som våldsamma i lika stor utsträckning som flickor [2]. Trots våld beskriver en del barn sin pappa positivt och önskar ha fortsatt kontakt med honom, även i fall där barnen var rädda för fäderna och där fäderna utövade allvarligt och dödligt våld [11]. Det visar komplexiteten i barns relation till en förälder som också är våldsutövare. Likt vuxna som är våldsutsatta av en person de har emotionella band till, kan barn också behöva stöd och hjälp för att få en förståelse för sin situation för att kunna bryta sig fri från relationen. Rädsla, isolering och normalisering kan med andra ord göra det svårare för barn att söka hjälp och minskar chansen att utomstående får kännedom om våldet.

De flesta barn som utsätts för våld av en förälder berättar inte spontant om det för en yrkesperson [3, 6]. Det är vanligare om våldet är mer omfattande [6]. Det innebär att våldet i många fall hinner eskalera innan samhällets aktörer kan gripa in. Det är inte endast lojalitet gentemot föräldrarna som hindrar barn att berätta om våld i hemmet utan det kan även handla om en bristande tillit till vuxna, rädsla för repressalier eller så hindras de av sina fäders makt och kontroll [17]. Att barn berättar är med andra ord ett tecken på att våldet är särskilt allvarligt.

Faktorer som kan skydda barn

Skyddsfaktorer kan förhindra fortsatt utsatthet och utgöras av barnets handlingar eller deras nätverk. Barns strategier som kan verka skyddande mot föräldrars våld är exempelvis att söka hjälp från polis eller andra vuxna, att rymma hemifrån, eller att spendera mycket tid hos någon annan närstående [15, 18]. Att rymma hemifrån kan dock göra barnet sårbart för våld och utnyttjande av andra vuxna. Att vistas hos andra eller att tillfälligt lämna hemmet kan skydda barnen från det omedelbara våldet men det förhindrar inte exponering av våldets konsekvenser i form av mammans eventuella fysiska och psykiska skador eller skador på hemmet [11]. Det kan dock öka möjligheten för barnet att skapa tillitsfulla relationer till andra vuxna, att omgivningen får insyn i familjen, och att både barn och mamma därmed kan erbjudas skydd. Att flytta till släkt eller vänner kan ge ett skydd mot våld då många våldsutövare undviker att använda våld framför andra [11, 18]. Släkt eller vänner kan i dessa fall fungera som ”väktare” och deras närvaro kan därmed utgöra ett skydd för barn och mamma.

Att tidigare varit i kontakt med socialtjänst eller polis visade att barnen var medvetna om vart de kunde vända sig för att få hjälp, till skillnad från de barn som saknar kunskap om vart de kan vända sig. Däremot framkom det även i förhören att vissa barn berättat för professionella tidigare utan att de fick hjälp eller återkoppling om vad som skett, varpå de kände att vuxna inte brydde sig. För att stärka barns motivation och vilja att berätta om eventuellt fortsatt våld är det därför av största vikt att

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

hålla barnen informerade oavsett om insatser tillsätts eller ej så de känner att de i framtiden kan vända sig till professionella om något skulle hända. En önskan om förändring och vilja att söka hjälp har nämligen också visats vara en stark skyddsfaktor eftersom det kan göra barnet mer villig att också ta emot hjälp [11, 18].

Att bedöma risker för fortsatt våld av en förälder

I denna del av kapitlet diskuterar vi vad som är viktigt att tänka på vid bedömning av risken för våld i föräldrars nära relation, med fokus på barn som anhöriga och utsatta. Det är flera aktörer som bör göra och gör riskbedömningar eftersom de kan besluta om eventuella åtgärder och insatser som syftar till att minska risken. Men trots att socialtjänst, polis och tingsrätt starkt rekommenderas att göra riskbedömningar sker det i många fall inte [19, 20].

Riskbedömningar för våld i nära relationer utförs i regel antingen genom 1) ostrukturerade bedömningar, det vill säga att yrkespersonen helt utgår från sin subjektiva uppfattning om risken för våld, 2) strukturerade bedömningar som helt utgår ifrån bedömningsinstrument eller 3) professionella strukturerade bedömningar, som innebär att yrkespersonen tar hjälp av bedömningsinstrument kompletterat med sin professionella kunskap om våld. Både ostrukturerade bedömningar och professionellt strukturerade bedömningar kräver att yrkespersonen besitter kunskap om våld i nära relationer för att dessa ska kunna bli så korrekta som möjligt.

Vid ostrukturerade bedömningar riskerar yrkespersonerna att endast göra korrekta bedömningar i mindre än hälften av fallen [21]. Det skulle med andra ord vara större chans att få det rätt om de hade singlat slant om risknivån kvinnan var utsatt för. Detta kan vara grundat i att yrkespersonens kunskap om våld är otillräcklig och säger en del om komplexiteten i att bedöma risk för våld och den kompetens som krävs. Vad gäller strukturerade bedömningar används flera olika instrument i olika yrkesverksamheter, exempelvis FREDa och SARA. FREDa (den ursprungliga guiden kallas Danger Assessment) är tänkt att användas i socialtjänstens arbete mot våld i nära relationer och består av FREDa-kortfrågor, som är ett stöd att för att fråga om våld i enskilda ärenden, FREDa-beskrivning, som är en hjälp att få en uppfattning om karaktären på det våld som förekommit eller förekommer, samt FREDa-farlighetsbedömning som används för att bedöma risken för fortsatt utsatthet och utgör en del i utredningen om behov av skydd [22]. SARA, eller SARA:SV (Spousal Assault Risk Assessment guide – Short Version, den ursprungliga guiden kallas B-Safer), används för att bedöma risken för upprepat partnervåld utifrån (den misstänkte) gärningsmannens historia av partnervåld och psykosociala status samt sårbarhetsfaktorer hos den utsatta. Informationen används för att bedöma risken för partnervåld inom de närmaste veckorna samt hur allvarlig risken för framtida partnervåld är. Utifrån riskbedömningen gör man en plan för intervention/riskhantering. I planen ska det framgå vilka åtgärder som kan och bör vidtas [23].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Många sådana instrument fungerar väl i ärenden som rör vuxna kvinnor och som löper en hög risk att utsättas för allvarligt fysiskt partnervåld. De fungerar dock inte lika väl när det kommer till att upptäcka kontroll, bedöma risk för familjer där en lägre eller medelhög risk för fysiskt våld anses föreligga och de tar sällan familjens barn i beaktande [24]. Det krävs därför att de yrkespersoner som bedömer risk även har ytterligare kunskaper som de kan använda sig av för att göra en helhetsbedömning. Även våldsutsatta kvinnor själva har en god förmåga att bedöma vilken risk de är utsatta för [9]. Vid bedömning av risk rekommenderas därför att yrkespersoner grundar bedömningen på vilka risk-, sårbarhets- och skyddsfaktorer som identifierats, den egna expertisen och de utsattas perspektiv. När man tar reda på vilka risk-, sårbarhets- och skyddsfaktorer som finns inom en familj är det viktigt att utforska inte endast den utsatta vuxnas och våldsutövarens perspektiv utan även barnens [11]. Barn kan ge värdefull information som kompletterar de vuxnas men också viktig information som bara barnet har kunskap om.

I många fall brister dock socialtjänsten, polisen och domstolar i sitt ansvar att bedöma risken för fortsatt våld [19, 20]. Socialtjänst och polis har i regel både bedömningsinstrument och kunskap om våld att använda sig av i sina bedömningar. Det innebär att de har goda förutsättningar att göra korrekta riskbedömningar om tillräcklig tid och resurser avsätts för det. När däremot tingsrätten gör bedömningar om risk för våld i frågor som rör vårdnad, boende och umgängesfrågor, tenderar de att använda sig av ostrukturerade riskbedömningar och utan tillräcklig kunskap om våld [19]. Detta kan få omfattande konsekvenser för både barnen och deras mödrar eftersom felaktiga riskbedömningar kan möjliggöra fortsatt våld och hindra andra aktörers försök att skydda mödrar och barn [25]. Eftersom olika aktörer både har olika kunskap, tillgång till olika instrument och också olika information, kan samverkan vara nödvändig för att framgångsrikt skydda och stödja barn och mödrar från våld [20, 25].

Att bedöma risken för våld är naturligtvis viktigt. Men människors välbefinnande har även andra dimensioner. Därför är det viktigt att göra bedömningar utifrån ett helhetsperspektiv och erbjuda insatser utifrån de behov som föreligger och inte endast för att minska risken för våld. Insatser bör syfta till att stärka barnets välfärd och välbefinnande vilket många gånger ligger i linje med att skydda och stärka deras mamma [26]. En ny modell för att bedöma risk för barn som lever med våld i hemmet har utvecklats av forskare i Sverige och kallas iRiSk (insatser och Risk/Skyddsbedömningar för våldsutsatta barn) [27]. I iRiSk inkluderas fyra riskområden som är väsentliga att beakta i bedömningen. Det första handlar om *barnets säkerhet*. Det handlar om att identifiera kända riskfaktorer för allvarligt och farligt våld, både gentemot vuxna och barn samt bedöma vilken relevans dessa faktorer har i det individuella fallet. Det andra området handlar om *hur barnet reagerar* i våldsamma situationer. Det tredje handlar om att beakta *barnets perspektiv* och särskilt ta hänsyn till barnets rädsla och känslor av maktlöshet. Det fjärde inkluderar risker för *barnets utveckling*, såsom en instabil livssituation, avsaknad av en förälder som fungerar som trygg bas, och utvärdering av känslomässiga eller beteendeproblem

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

som uppstår på grund av våldet, exempelvis PTSD, ångest, beteendeproblem, eller annan psykisk ohälsa som kan skada barnets utveckling. Genom att beakta dessa fyra riskområden blir det möjligt för yrkespersoner att få en omfattande förståelse för barnets situation och behov. Detta bör i sin tur utgöra grunden för när yrkespersoner sedan utvecklar riskhanterings-planer och tillsätter insatser som ska svara på barnens behov och minska risken och deras sårbarhet.

Att hantera risker för fortsatt våld av en förälder

För att skydda barn från våld försöker många våldsutsatta mödrar att hantera risken på egen hand, både medan relationen med våldsutövaren pågår och efter en separation, innan de söker hjälp av professionella [25]. Efter en separation försöker många mödrar begränsa kontakten med mannen, hålla ett fysiskt avstånd när de måste träffa honom, anpassa sitt beteende för att inte råka göra honom arg och planera för hur de ska kunna fly om han blir aggressiv. Om mödrarnas egna strategier inte är tillräckliga för att skydda barnen eller sig själva kan de försöka söka hjälp från samhället. Detta kan dock kräva omfattande ansträngningar eftersom de kan behöva kontakta flera myndighetsaktörer för att få ett tillräckligt skydd. Mödrar vittnar också om att det kan vara svårt att veta vilken information de olika aktörerna behöver och vilken information som de bedömer som oväsentlig. Exempelvis beskriver mödrar att de själva behövt förstå vad som kategoriseras som brottsligt våld vid kontakt med polisen och beskriva varför våldet de utsätts för påverkar barnen vid kontakt med familjerätten. Mödrar beskriver även att de själva behöver inkomma med bevisning och att det sällan räcker att de berättar för polis eller socialtjänst var de kan finna det. Det kan således krävas mer av mödrarna än att berätta om sina erfarenheter. Insatserna som de sedan erbjuds kan behöva modifieras av mödrarna själva för att de ska passa deras unika situation och för att de ska kunna tillgodogöra sig dessa. En del får stöd av kuratorer som hjälper dem att hantera relationen till mannen, eller situationer som involverar honom, på ett säkrare sätt [25].

Många kvinnor upplever inte att stödet från yrkespersoner är tillräckligt, utan att de behöver komplettera med egna säkerhetsstrategier eller söka ytterligare hjälp från aktörer med andra befogenheter för att våldet skall upphöra. Trots att vissa mödrar varit i kontakt med socialtjänst, polis, familjerätt, tingsrätt och skola samt använt egna strategier för att skydda sig upphör ibland inte hotet om våld för dem. Mödrar som tvingas till fortsatt kontakt med våldsutövaren, som en följd av familjerättsliga beslut eller domar, känner sig ofta tvingade till att acceptera ett liv präglad av våld tills dess att barnen anses gamla nog att själva besluta om kontakten med pappan och själva ansvara för den [25]. Att vara anhörig till en våldsutsatt och en våldsutövande förälder kan därmed lämna barnen sårbara för att utnyttjas som makt-medel av den våldsutövande föräldern för att kunna fortsätta använda våld och kontroll mot både den andre föräldern och barnet själv.

Vad skyddsinsatser innebär för barn

Professionella inom flera yrkesfält kan med andra ord skydda barnen genom olika skyddsinsatser. Skyddsinsatser medför dock inte nödvändigtvis bara positiva konsekvenser för barn och det är därför viktigt att i största möjliga mån förhindra eller begränsa de negativa konsekvenser som insatsen kan bidra till, eller omgivande faktorer som kan begränsa de positiva effekter som insatsen skulle kunna ge.

Skyddade boenden, såsom kvinnohus, spelar en viktig roll när det kommer till att erbjuda våldsutsatta barn och vuxna säkerhet och trygghet. Många barn känner sig också trygga där. Där kan dock finnas regler och delar av miljön som syftar till att stärka säkerheten på boendet men som kan upplevas som inskränkande på de utsattas frihet. Exempelvis har barn uppgett att de inte får berätta om var de bor, att det kan råda utgångsförbud under vissa tider, stängsel runt boendet och galler för fönster som gör att en del barn upplever att det känns som ett fängelse [8]. Vissa barn kan i stället känna sig otrygga med att vistas utanför boendet [28]. För att förhindra att barnen blir isolerade till boendet kan personalen där upprätta säkerhetsplaner tillsammans med barnen och skolpersonal, för att på så vis stärka barnens känsla av trygghet utanför boendet [28].

Att vistas på skyddat boende eller leva med skyddade personuppgifter för att skyddas från fortsatt våld kan dock utgöra ett hinder för barns utbildning eftersom många behöver byta skola för att skyddas, ibland flera gånger, och då tvingas barnet anpassa sig till en ny skolmiljö, nya lärare och vänner [8]. Detta, tillsammans med skolors olika upplägg i utbildningen och den skoltid de missar mellan byten, kan få betydande konsekvenser för barns utbildning och för deras sociala relationer. Många barn känner sig också obekväma med att berätta om sin livs- och boendesituation i skolan vilket gör att vuxna behöver vara uppmärksamma på barnens behov av stöd [8]. Fritidsaktiviteter kan också ha en skyddande potential för barn och erbjuda en meningsfull fritid, men att vistas på skyddat boende eller leva med skyddade personuppgifter kan göra det svårt för barn att engagera sig i föreningsaktiviteter [29]. Att det finns säkra områden utomhus kan vara avgörande för att vissa barn ens ska kunna vistas ute [29]. Aktiviteter som det skyddade boendet erbjuder, som exempelvis lekrum, lekplats och strukturerade utflykter, kan därför vara särskilt viktiga för att barnen ska få en meningsfull fritid. Särskilt viktiga kan sådana aktiviteter vara för barn som har flyttat mellan flera skyddade boenden [8]. Om ett barns liv kantas av upprepade flyttar mellan skyddade boenden blir det särskilt svårt för dem att skapa ett liv utanför boendet.

Att flytta familjen till annan ort eller skyddat boende kan också innebära att tvingas bryta kontakten med familj, släkt och vänner [8], och i vissa fall även att syskon separeras [29]. Att flytta till ett skyddat boende kan innebära att trots att miljön och stödet på boendet kan vara positivt och hjälpa mödrar och barn att stärka sin relation [30], kan det också utgöra en svårighet att upprätthålla relationer utanför familjen med exempelvis vänner [31]. Känslor av skam och en bristande förståelse från andra barn kan även göra det svårt att skapa nya vänskapsrelationer [8]. Detta kan leda till

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

social isolering, hemlängtan och en negativ inverkan på barnens välbefinnande, särskilt för ungdomar då skola och vänner utgör en stor och viktig del av deras liv [8, 11]. Skyddade boenden tenderar även att vara sämre anpassade för ungdomar än för yngre barn [8], vilket kan leda till att familjen väljer att lämna boendet trots att risken för våld då ökar [25]. Det är därför mycket viktigt att göra bedömningar som tar i beaktande olika alternativ för att inte flytta en familj i onödan. Valet att förbli på hemorten och känna sig trygg är inte nödvändigtvis avhängigt den bedömda risknivån. Även om risken för våld av en pappa är hög kan det vara möjligt för barn och mammor att bo kvar med rätt skyddsinsatser på plats, medan barn och mammor som bedöms utsatta för en låg risk kan ha behov av att flytta för att känna sig trygga och skyddas från fortsatt våld [32]. Det är med andra ord viktigt att inkludera de utsatta barnens och mammornas perspektiv och individuella behov i överväganden och beslut av att eventuellt bo kvar eller flytta.

För att barn ska kunna återhämta sig från föräldrars våld kan de behöva få stöd eller behandling. En utvärdering av stöd- och behandlingsmetoder som vanligen används för våldsutsatta barn inom socialtjänsten och barn- och ungdomspsykiatri (BUP) i Sverige, såsom individuella samtal utifrån Trappan-modellen och gruppsamtal utifrån exempelvis CAP- eller Utvägsmetoden visade att insatserna hade en låg till måttlig effekt på barnens psykosociala välbefinnande [33]. Insatser som Kids' Club, Project Support, Child-Parent Psychotherapy och Trauma-Fokuserad KBT har visat tydligare positiva effekter i internationella och svenska studier [34]. För att barnen ska kunna tillgodogöra sig insatserna krävs dock att barnen och deras mödrar skyddas från kontakt med våldsutövaren [33]. Detta är dock problematiskt i det svenska systemet där våldsutövande fäder tenderar att kunna upprätthålla kontakten, med eller emot barnens och mödrarnas vilja, genom familjerättsliga beslut eller domar och på så vis möjliggörs fortsatt våldsanvändning och försämrar barns möjligheter att återhämta sig [35]. Detta gör det också svårt för andra aktörer, såsom socialtjänst och polis, att skydda barn och deras mammor från fortsatt våld [25].

Reflektioner över kapitlets implikationer för risk- och skyddsbedömningar

Det finns flera aspekter att uppmärksamma och reflektera över när det gäller själva våldet. En sådan är att många barn som lever med en eller båda föräldrarnas våld även lever med andra problem under barndomen. Många av dem lever, utöver våld mot en förälder, med hot om våld riktat mot barnet själv. I många fall förekommer både fysiska och verbala angrepp och barnets grundläggande behov av trygghet och närhet försummas. Det kan också förekomma våld mot syskon, missbruk och psykisk ohälsa. Sådana omständigheter kan förstås ytterligare försvåra uppväxten för dessa barn, liksom öka risken för fortsatt våld. Vi vill därför uppmäna till reflektion över vilken betydelse sådana faktorer ska ha i riskbedömningar och vid riskhantering för barns bästa. Och vilken roll ska verbala, men allvarliga, konflikter – mellan barn och föräldrar eller föräldrar emellan – ha i riskbedömningar och när det gäller barns

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

behov av att skyddas från en förälders angrepp? Vi vill också uppmana till reflektion över i vilka situationer det är viktigt att fokusera på det fysiska våldet, och i vilka situationer olika former av verbala och icke-verbala handlingar också ska ingå, för en fullare förståelse av barns behov av skydd och stöd. Med andra ord: Var bör gränsen dras för vad som bör leda till samhällets åtgärder?

För att bäst skydda barns välbefinnande är tidig upptäckt av föräldrars våld viktig. Om det är så att det ofta krävs att våldet eskalerat innan barn och mammor polisanmäler eller söker hjälp, hur kan riskbedömningar göras i ett tidigare skede så att detta aldrig behöver ske, utan barn och mammor kan skyddas tidigare, innan så lång tid gått och skadorna för dem blivit så omfattande? Det verkar finnas utrymme för förbättringar inom exempelvis den svenska socialtjänsten när det gäller möjligheterna för barn att berätta om föräldrars våld. Eftersom vi inte på förhand kan veta vilka barn som kommer att utsättas för föräldrars våld behöver alla barn nås av information om att hjälp finns att få vid alla former av våld, övergrepp, konflikter och kränkningar som de far illa av.

Vi tror att alternativa sätt att skydda barn och deras mödrar från våld, än de nu vanligaste, kan utvecklas. Medan exempelvis kvinnor generellt sett är nöjda med det skydd och stöd de får från skyddade boenden, socialtjänst och polis, verkar bristen på stöd och förståelse för våldets allvar i familjerättssystemet begränsa deras möjligheter att undkomma våld, vilket kan leda till att mammor återvänder till en farlig man [35]. Det är också viktigt att utveckla åtgärder som inte kräver att mammor och barn lämnar sina hem för att skyddas från våld. Till exempel har Göteborgs kommunfullmäktige beslutat att utreda möjligheten att säga upp hyresavtalen för hyresgäster som utövar våld i en nära relation och skriva över avtalen till offren. Stockholms stad har beslutat att kvinnor som beviljats plats på skyddat boende ska prioriteras på den kommunala bostadsförmedlingen. Ett annat möjligt sätt att göra det möjligt för barn och deras mödrar att stanna kvar i hemmet är att utfärda (utökat) kontaktförbud för våldsutövaren. Alla våldsamma män respekterar dock inte kontaktförbud [36]. Då kan fotboja vara ett alternativ. Om sådana åtgärder kan göra det lättare för mammor att lämna destruktiva relationer, och skydda åtminstone vissa barn och mammor på sätt som inte medför kostnader för andra delar av deras livskvalitet, föreslår vi att de ska utvärderas och sedan eventuellt spridas. Det allra viktigaste torde dock vara att utveckla förebyggande insatser för att minska frekvensen av våld i hemmen, vilket skulle gynna hälsan och välbefinnandet för samtliga familjemedlemmar.

Avslutningsvis ser vi utrymme för förbättring när det gäller att inkludera barns röster, perspektiv och behov i riskbedömningar och riskhanteringar. Eftersom dessa bedömningar nu i många fall tydligt tar sin utgångspunkt i de vuxnas perspektiv, riskerar barn att förbises och deras behov att inte tillgodoses. Ur ett barnrättsperspektiv är säkerhet och skydd mot våld väsentligt, och deras perspektiv och åsikter måste beaktas. Men i många fall ses barn som en medföljare till sina mödrar snarare än som individer med sina egna behov och rättigheter [30]. Därför måste

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

barns individuella behov av säkerhet, trygghet, sociala relationer och stöd anpassas för att hjälpa dem att både skyddas från och bearbeta våldet, fortsätta sin skolgång och bevara sina sociala relationer. Samtidigt som man undersöker både våldsutövarens och det vuxna offrets perspektiv vid riskbedömningen är det också viktigt att ta hänsyn till barnets perspektiv. Barns beskrivningar av sin utsatthet för våld, inklusive övergrepp, och deras perspektiv på våldsutövaren och dennes eventuella missbruk och psykiska problem, är värdefulla när man identifierar risk- och sårbarhetsfaktorer för vuxna. Sårbarhetsfaktorer, som normalisering, social isolering och rädsla, kan begränsa barns möjlighet att söka hjälp och göra dem mindre lyhörda för riskhantering [11]. Skyddande faktorer som ett socialt och professionellt nätverk och ett positivt föräldraskap av mamman kan minska risken att barn utsätts för ytterligare våld. Yrkespersoner bör noga överväga den potentiella effekten av varje skyddsfaktor när de utvecklar riskhantering för barn som utsatts för våld av en eller båda föräldrarna. Detta kan också hjälpa till att identifiera behoven hos utsatta barn i riskhanteringsstrategin. Genomförbarheten för riskhanteringen kan vara beroende av det. Detta beaktas i RiskSam-metoden, en modell som ska ge stöd åt yrkespersoner i bryggan mellan riskbedömning och insättningen av riskhanteringsåtgärder [37]. Metoden bygger på en teori om risk, behov och mottaglighet (The risk-need-responsivity model, RNR-teorin) tolkad för våldsutövare och offer, inklusive barn. Ett balanserat tillvägagångssätt som tar hänsyn till risk, sårbarhet och skyddande faktorer för alla offer är avgörande för effektiv riskhantering för att stoppa våldet.

Summary

Children as Next of Kin to Parents Who Have Used or Been Subjected to Violence – Managing Risk and Vulnerability

When one parent uses violence against the other, children are at risk of developing a wide range of behavioral or emotional problems. Social services therefore have a responsibility to protect children against violence if the parents are unable to do so. This chapter deals with children who are next of kin to parents that have used and/or been subjected to violence. While the primary focus is on intimate partner violence between parents, violence directed toward the child is also included. Drawing on current Swedish research, the chapter explores how risk, vulnerability, and protective factors interact in safeguarding children exposed to such environments. It discusses key considerations for assessing and managing risk in close relationships, stressing the dual role of children as both next of kin and victims. Professionals from various fields can contribute to the protection of children through different protective measures. However, such measures do not necessarily yield purely positive outcomes for children. Therefore, it is essential to prevent or limit negative consequences, whether they arise from the intervention itself or from external factors which may limit the intervention's effectiveness.

Referenser

1. Vu, N. L., Jouriles, E. N., McDonald, R. & Rosenfield, D. (2016). Children's exposure to intimate partner violence: A meta-analysis of longitudinal associations with child adjustment problems. *Clinical Psychology Review* 46, 25-33. Doi: 10.1016/j.cpr.2016.04.003.
2. Cater, Å. K., Miller-Graff, L. E., Howell, K. H. & Graham-Bermann, S. A. (2015). Childhood Exposure to Intimate Partner Violence (IPV) and Adult Health: Age, Gender and Violence Characteristics, *Journal of Family Violence* 30(7), 875-886. Doi: 10.1007/s10896-015-9703-0.
3. Jernbro, C., Landberg, Å. & Thulin, J. (2023). *Våld mot barn 2022*. Allmänna Barnhuset.
4. Miller, L. E., Cater, Å. K., Howell, K. H. & Graham-Bermann, S. A. (2014). Perpetration patterns and environmental contexts of IPV in Sweden: Relationships with adult mental health, *Child Abuse & Neglect* 38(1), 147-158. Doi: 10.1016/j.chiabu.2013.10.023.
5. Aadnanes, M. & Gulbrandsen, L. M. (2017). Young people and young adults' experiences with child abuse and maltreatment: Meaning making, conceptualizations, and dealing with violence. *Qualitative Social Work* 17(4), 594-610. Doi: 10.1177/1473325016683245.
6. Howell, K. H., Cater, Å. K., Miller-Graff, L. E. & Graham-Bermann, S. A. (2015). The Process of Reporting and Receiving Support following Exposure to Intimate Partner Violence during Childhood, *Journal of Interpersonal Violence* 30(6), 2886-2907. Doi: 10.1177/0886260514554289.
7. Cater, Å. K. & Sjögren, J. (2016) Child witnesses to intimate partner violence describe their experiences – a typology-based qualitative analysis, *Child & Adolescent Social Work* 33(6), 473-486. Doi: 10.1007/s10560-016-0443-7.
8. Thunberg, S., Vikander, M. & Arnell, L. (2024). Children's Rights and Their Life Situation in Domestic Violence Shelters—An Integrative Review. *Child and Adolescent Social Work Journal* 41, 499-514. Doi: 10.1007/s10560-022-00900-1.
9. Kropp, P. R. (2008). Intimate partner violence risk assessment and management. *Violence and Victims* 23(2), 202-220. Doi: 10.1891/0886-6708.23.2.202.
10. Petersson, J., Strand, S., & Selenius, H. (2019). Risk Factors for Intimate Partner Violence: A Comparison of Antisocial and Family-Only Perpetrators. *Journal of Interpersonal Violence* 34(2), 219–239. Doi: 10.1177/0886260516640547.
11. Vikander, M. & Strand, S. (2023). Enhancing Domestic Violence Risk Assessments with Children's Perspectives: Exploring Risk, Vulnerability, and Protective Factors through Forensic Interviews. *Child & Family Social Work* 30(2), 120-129. Doi: 10.1111/cfs.13068.
12. Kitzmann, K. M., Gaylord, N. K., Holt, A. R. & Kenny, E. D. (2003). Child witnesses to domestic violence: A meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 71, 339-352. Doi: 10.1037/0022-006X.71.2.339.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

13. Forssell, A. (2016). *Better safe than sorry?: Quantitative and qualitative aspects of child-father relationship after parental separation in cases involving intimate partner violence*. (doktorsavhandling) Örebro: Örebro universitet.
14. Edleson, J. L., Mbilinyi, L. F., Beeman, S. K. & Hagemester, A. K. (2003). How Children Are Involved in Adult Domestic Violence: Results From a Four-City Telephone Survey. *Journal of Interpersonal Violence* 18(1), 18-32. Doi: 10.1177/0886260502238538.
15. Överlien, C. (2017). 'Do you want to do some arm wrestling?': children's strategies when experiencing domestic violence and the meaning of age. *Child & Family Social Work* 22(2), 680–688. Doi: 10.1111/cfs.12283.
16. Vikander, M. (2025). *Barn i frigörelsen från våld: Sårbarhet och motstånd i kontexter av mäns våld mot kvinnor*. (doktorsavhandling) Örebro: Örebro universitet.
17. Knezevic, Z., Nikupeteri, A. Laitinen, M. & Kallinen, K. (2022). Gender- and Power Sensitivity, Securitisation and Social Peace: Rethinking Protection for Children Exposed to Post-Separation Violence. *Journal of Gender-Based Violence* 6(1), 99-114. Doi: 10.1332/239868021X16212648592069.
18. Anderson, K. M. (2017). Children's protective strategies in the context of exposure to domestic violence, *Journal of Human Behavior in the Social Environment* 27(8), 835-846. Doi: 10.1080/10911359.2017.1339654.
19. Jämställhetsmyndigheten (2022). *Uppgifter om våld är inget undantag*. Rapport 2022:1.
20. Socialstyrelsen (2024). *Socialstyrelsens utredningar av vissa skador och dödsfall 2022-2023*. Art. Nr. 2024-8880.
21. Viljoen, J. L., Goossens, I., Monjazebe, S., Cochrane, D. M., Vargen, L. M., Jonnson, M. R., Blanchard, A. J. E., Li, S. M. Y. & Jackson, J. R. (2025). Are risk assessment tools more accurate than unstructured judgments in predicting violent, any, and sexual offending? A meta-analysis of direct comparison studies. *Behavioral Sciences & the Law* 43(1), 75-113. Doi: 10.1002/bsl.2698.
22. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/evidensbaserad-praktik/metodguiden/freda/>
23. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/evidensbaserad-praktik/metodguiden/sarasv-spousal-assault-risk-assessment-guide/>
24. Holt, S. & Cahill, L. (2021). International review of the literature on risk assessment and management of domestic violence and abuse. I: J. Devaney, C. Bradbury-Jones, R.J. Macy, C. Øverlien & S. Holt (Red.) *The Routledge International Handbook of Domestic Violence and Abuse* (1st ed.). Routledge. Doi: 10.4324/9780429331053.
25. Vikander, M., Larsson, A.-K. & Källström, Å. (2024). Managing post-separation violence: mothers' strategies and the challenges of receiving societal protection, *Nordic Social Work Research* 14(3): 360-373. Doi: 10.1080/2156857X.2023.2285988.
26. Holt, S., Buckley, H. & Whelan, S. (2008). The impact of exposure to domestic violence on children and young people: A review of the literature. *Child Abuse & Neglect* 32(8), 797-810. Doi: 10.1016/j.chiabu.2008.02.004.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

27. Eriksson, M. Broberg, A.G., Hultmann, O., Chawinga, E. & Axberg, U. (2022). Safeguarding Children Subjected to Violence in the Family: Child-Centered Risk Assessments. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 19, 13779. Doi: 10.3390/ijerph192113779.
28. Selvik, S. (2020). School strategies of children with multiple relocations at refuges for abused women. *Scandinavian Journal of Educational Research* 64(2), 227-241. Doi: 10.1080/00313831.2018.1539032.
29. Øverlien, C. (2011). Women's refuges as intervention arenas for children who experience domestic violence. *Child Care in Practice* 17(4), 375-391. Doi: 10.1080/13575279.2011.596816.
30. Henze-Pedersen, S. (2021). "Because I love him": Children's relationships to their parents in the context of intimate partner violence. *Childhood* 28(2), 231-244. Doi: 10.1177/0907568220984835.
31. Selvik, S. & Thjømøe, C. (2021). Children fleeing domestic violence to emergency accommodations: Education rights and experiences. *Journal of Family Violence*. Doi: 10.1007/s10896-021-00287-0.
32. Strand, S. (2012). Using a restraining order as a protective risk management strategy to prevent IPV. *Police Practice and Research: An International Journal* 13(3), 254-266. Doi: 10.1080/15614263.2011.607649.
33. Broberg, A., Almqvist, L., Axberg, U., Grip, K., Almqvist, K., Sharifi, U., Cater, Å. K., Forssell, A., Eriksson, M. & Iversen, C. (2011). *Stöd till barn som upplevt våld mot mamma - Resultat från en nationell utvärdering*. Göteborg: Göteborgs Universitet.
34. Broberg, A., Almqvist, K., Appell, P., Axberg, U., Cater, Å. K., Draxler, H., Eriksson, M., Grip, K., Hjärthag, F., Hultmann, O., Iversen, C. & Röbäck de Souza, K. (2015). *Utveckling av bedömningsinstrument och stödinsatser för våldsutsatta barn*. Göteborg: Göteborgs Universitet.
35. Kjellberg, J. (2023). *Fri från (efter)våldet? Om partnervåldsutsatta kvinnors motstånd, uppbrott och stödbehov*. (Doktorsavhandling) Uppsala: Uppsala universitet.
36. Theobald, J., Watson, J., Murray, S. & Bullen, J. (2021). Women's refuges and critical social work: Opportunities and challenges in advancing social justice. *The British Journal of Social Work* 51(1), 3-20. Doi: 10.1093/bjsw/bcaa213.
37. Strand, S. J. M. & Petersson, J. (2021). *Structured Risk Assessment and Risk Management to improve safety planning. RISKSAM*. Örebro Universitet.

28. Pojkar som anhöriga våldsoffer

Margareta Hydén

Sammanfattning

I detta kapitel berättar fem pojkar om våld deras pappa, eller mammas sambo, utsatte deras mamma för. Begreppet 'anhörigt våldsoffer' introduceras som benämning på pojkarnas dubbla position av att vara anhörig och samtidigt offer för barnfridsbrott.

Kapitlet argumenterar för att en våldshändelse bäst låter sig beskrivas som en cirkulär process, bestående av tre delar: 1) våldshandling, 2) meningsskapande (hur kvinnan, barnen och de omgivande sociala nätverken uppfattar våldet), samt 3) hur de responderar. Pojkarnas responser syftade till att stoppa våldet. De utvecklade något eller några av följande responsmönster: *beskyddande*, *undvikande*, *konfronterande*, eller *avskiljande*.

Begreppen 'parrelationsvåld' och 'föräldraskapsvåld' introduceras. Så länge föräldrarna lever tillsammans sker våldet inom ramen för såväl parrelationen som föräldraskapet. Om våldet fortsätter efter att parrelationen har upplösts, sker våldet enbart inom ramen för föräldraskapet. Det innebär en extra belastning för barnet i sin position som anhörigt våldsoffer. Pojkarna berättar om föräldraskapsvåld som sker med eller utan föräldrarnas parrelation.

Större delen av kapitlet ägnas åt presentation och analys av pojkarnas berättelser. Kapitlet avslutas med en sammanfattande diskussion och rekommendationer för stöd- och behandlingsarbete.

Inledning

Det här kapitlet har sin grund i en händelse som fick mig att inse betydelsen av att lyssna till barns och ungas erfarenheter. Det började med att mobilen ringde:

Hej, det är Christine. Jag var med i din forskning om kvinnor som lämnat sina våldsamma män. Kommer du ihåg mig?

Visst gjorde jag det. Christine tillhörde den grupp om tio kvinnor jag flera år tidigare intervjuade var tredje månad med början då de sökt skydd på en kvinnojour och två år framåt. Mina forskningsfrågor handlade om kvinnornas vägar och irrvägar bort från våldet. Det var kvinnorna som var i fokus, inte barnen. Eftersom kvinnornas barn fanns med på jouren, kom jag dock att träffa även dem. Christines två barn, Nico, 6 år och Lilli, 2 år, var med henne. Nico var en kraftigt byggd,

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

allvarsam pojke med kloka ögon. Han fick mycket beröm för att han var så duktig och förståndig, Lilli var docksöt, sprallig och allas älskling.

När jag först mötte Christine var hon rädd och ångestfylld. Efter de två åren hade hon hämtat sig förvånansvärt väl, återupptagit sina studier och var på väg att etablera ett gott liv för sig och barnen. Mannen levde med en ny kvinna och hade inte utsatt henne för våld efter att de separerat.

Visst kommer jag ihåg dig! Hur har du det?

Det är bra med mig. Jag ringer för Nico. Jag är orolig för honom. Han säger att han inte orkar längre. Jag vet inte vad jag ska göra.

Men oj. Vad är det som hänt?

Som du kanske minns så var Nico den som alltid försökte skydda mig för sin pappa. Samtidigt såg han upp till honom, beundrade honom för att han var så stor och stark och maskulin.... Nico är så lik honom. När vi flyttat och våldet upphörde behövde han inte skydda mig längre, men det är som om han inte kan ta sig ur sin beskyddarroll. Han vill skydda allt och alla. Så fort han ser ett bråk lägger han sig i, försöker stoppa bråket och rädda den som är i underläge. Det är ju i och för sig fint och ansvarsfullt, men det blir för mycket. Han hamnar i slagsmål och har blivit polisanmäld flera gånger.

Nu sist träffade han en polis som fattade vad det var som hände. Han förklarade för Nico att han inte behövde känna krav på sig att rädda alla. Det gjorde stort intryck på Nico. Han berättade för mig och sa att han ville sluta, men visste inte hur. Han behöver någon att tala med. Jag känner mig så begränsad. Hur ska man kunna hjälpa honom? 'Ring Margareta,' sa han. 'Hon vet säkert någon?'

Visst visste jag. Jag förmedlade kontakt med en klok och erfaren manlig terapeut som hjälpte Nico att befria sig från sitt nästan tvångsmässiga sätt att respondera med fysiskt våld när han kom i närheten av mellanmännsliga konflikter.

Jag blev glad över Nicos förtroende för mig och jag blev glad över att han träffat en polis som han kunde anförtro sig åt. Det är inte någon självklarhet. Barn som lever med våld mellan närstående vuxna har fått sin tillit till vuxenvärlden allvarligt försvagad och vill inte gärna utsätta sig för risken att bli sviken igen. De drar sig hellre undan.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Kapitlet handlar om pojkar i Nicos situation och deras erfarenheter av att respondera på våld deras mammor utsatts för. Det börjar med att identifiera pojkarnas position i förhållande till våldet och fortsätter med att presentera en modell för hur pojkar och forskare kan mötas i en intervju om pojkarnas våldserfarenheter. Sedan presenteras en analys av den teoretiska modell som vanligtvis används för att studera mäns våld mot kvinnor och sedan den alternativa modell jag utformat och som kapitlet utgår ifrån. Huvuddelen av kapitlet ägnas åt pojkarnas berättelser. De är avidentifierade och de är hämtade från några av mina tidigare studier¹.

Pojkarna och våldet

Pojkar som är söner till en våldsutsatt mamma och en våldsam pappa, är anhöriga samtidigt som de är offer för barnfridsbrott. Det är en komplex och motsägelsefull position, svår för dem själva och omgivningen att hantera. Oftast tänker vi oss 'anhörig' och 'våldsoffer' som två skilda kategorier av människor. När det gäller barn som lever med våld i hemmet är denna uppdelning problematisk. Hur vi än gör riskerar vi att dölja det som kännetecknar barnens position. Om vi lyfter fram 'anhörigskapet', döljs offerskapet, om vi lyfter fram offerskapet döljs att de är anhöriga. För att tydliggöra barnens dubbla position benämner jag dem därför som 'anhöriga våldsoffer'.

Betydelsen av att tala med barn

När vuxna, ofta mammor, läkare eller psykologer, redovisat sina iakttagelser om barn som är anhöriga våldsoffer har de beskrivit att barnen antingen visat tecken på att de införlivat sina våldserfarenheter eller förlagt dem utanför sig själva [1]. Barn som införlivat våldserfarenheterna tenderar att utveckla symptom som depression, rädsla och koncentrationssvårigheter [2], barn som förlagt erfarenheterna utanför sig själva uppvisar ett hyperaktivt eller aggressivt beteende [3]. Forskningen har även visat att det finns ett samband mellan att som pojke ha exponerats för våld mot mamma och att misshandla sin fru som vuxen [4].

För att kunna samla kunskap om barnen och för att kunna hjälpa dem, räcker det inte med att känna till vad vuxna har iakttagit. Vi måste också känna till hur barnen känt, tänkt och agerat. För att kunna det måste vi tala med dem.

Att tala med ett barn eller ungdom om egna erfarenheter av potentiellt traumatiserande händelser, är en grannlaga uppgift. Den kräver noggranna etiska överväganden och förberedelser. Att intervjua en vuxen, kanske någon professionell som träffat barnet, känns inte lika utmanande. Är det därför fler vuxna än barn blir intervjuade? Eller handlar det om rädslan för att den intervjuade liksom intervju-

¹ Medverkande forskare var Nina Åkerlund, Jönköping University och Linn Sandberg, Södertörns högskola.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

aren, kan komma att överväldigas av starka känslor? Intervjuaren måste kunna hantera sådana situationer för att skydda den intervjuade och sig själv, men också för att det finns mycket information att hämta i starka känslomässiga reaktioner [5]. Jag skulle vilja rekommendera forskare som arbetar med känslomässigt starka ämnen att bilda mindre grupper med metodfrågor som samlande tema och att ha känslomässiga aspekter av arbetet högt upp på agendan. Jag hoppas att socialarbetare och andra som träffar barnen har tillgång till kvalificerad handledning där det är möjligt att ta upp samma tema.

Det är dock viktigt att komma ihåg att en intervju om våldsutsatthet kan även vara en positiv upplevelse för bägge parter. Den intervjuade får träffa en intresserad lyssnare och kan låta sina erfarenheter komma andra till del. Intervjuaren har ett meningsfullt arbete.

Den berättarfokuserade intervjun

Om vi inser värdet av direktinformation från barn som är anhöriga våldsoffer, hur kan vi få dem att vilja berätta? Hur kan vi närma oss dem och uppträda på ett sådant sätt att samtalet blir en positiv upplevelse? Det är frågor som dessa som jag brottats med som våldsforskare. Resultatet av mina ansträngningar blev den 'berättarfokuserade intervjun.'

Den 'berättarfokuserade intervjun' [6] har sin teoretiska och metodologiska bas i feministisk forskning [7] och i berättelseforskning [8]. Den är uppbyggd kring relationen mellan forskare och intervjuad. Forskarens uppgift är att understödja berättandet genom att skapa en tydlig och trygg ram för intervjun, värna om den intervjuades välbefinnande, samt ställa öppna, men tydliga, frågor. Den intervjuades uppgift är att formulera sig i en så utförlig berättelse som möjligt.

De frågor som ställdes i de studier som fyra av pojkarnas berättelser är hämtade ifrån, fokuserade på pojkarnas handlade: 'vad var det som hände, vilka kände till det, vad gjorde de, kunde de få slut på våldet, gjorde de sådant som du tyckte var bra, vad var mindre bra, vad skulle du vilja att de hade gjort? Intressant var att den femte pojken, Nico, som inte ingick någon av mina barnstudier byggde upp sin berättelse kring samma frågor. Hans mamma hade fått liknande frågor när jag intervjuade henne. Hade han hört mig ställa dem till henne? Hade de blivit en så integrerad del av mammas och barnens liv att de fanns med när de talade med varandra om vad som hänt? Var de så grundläggande att de inte gick att gå förbi? Jag har inte något svar, men jag kan konstatera att jag många gånger i mitt forskarliv varit med om att en forskningsintervju fått människor att fundera och reflektera på ett så djupgående sätt att det påverkat dem långt efter att intervjun var avslutad, kanske livslångt. Det är en faktor att väga in i planeringen av ett forskningsprojekt, särskilt när det gäller ett känsligt ämne.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Teoretiska perspektiv

När vi planerar och genomför forskning är det inte enbart etiskt väl förankrade projekt vi måste utforma, de måste även vara teoretiskt hållbara. En teori kan beskrivas som en väl underbyggd modell över hur ett fenomen är uppbyggt och hur de olika delarna hänger samman. Den bygger på systematiska observationer och data och den kan utvecklas och förbättras när ny kunskap blir tillgänglig.

I det här avsnittet kommer jag att presentera två teoretiska förklaringsmodeller. Den ena, som jag benämner *Mäns våld mot kvinnor som en linjär process* utvecklades under 1980–1990-talen i samverkan mellan kvinnojoursrörelsen och feministiska forskare. Den andra, som jag benämner *Mäns våld mot kvinnor som en cirkulär process* bygger på en socialpsykologisk grund och utvecklades av mig tillsammans med medarbetare under 2000-talet för studier med fokus på betydelsen av omgivningens responser för den fortsatta våldsutvecklingen.

Mäns våld mot kvinnor som en linjär process

Våld mot kvinnor i nära relationer har förekommit sedan historisk tid [9]. När den moderna kvinnojoursrörelsen etablerades som en stark politisk kraft under 1970-talet riktades sökljuset mot de allvarliga konsekvenserna av mäns våld mot kvinnor. Bekämpandet av våldet placerades högt upp på den politiska agendan i Sverige [10, 11] och övriga västvärlden [12]. Parallellt med den politiska kampen etablerades ett forskningsfält med feministiska forskare från olika ämnesområden. Tillsammans med kvinnojoursrörelsen fick forskningen en stark ställning.



Figur 1. Våld som en linjär process

Beskrivning av modellens olika delar

Orsak

’Varför gör han så här’ är den spontana frågan när en man är våldsam mot sin kvinnliga partner och det får svåra konsekvenser för henne och barnen. Frågan rymmer ett avståndstagande, men också en idé om hur vi kan förstå vad som hänt. Eftersom det sällan är någon utomstående som bevittnar våldshandlingen tar vi vår utgångspunkt i det vi ser i form av konsekvenserna för våldets offer, vi spårar konsekvensernas ursprung till våldshandlingen och söker oss sedan vidare till dess orsak (figur 1). När vi vet orsaken till mannens våld tänker vi att vi funnit roten till det onda och kan sätta in insatser för att stoppa och förebygga.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Feministiska forskare tillsammans med kvinnojourströrelsen förde fram mäns överordning och kvinnors underordning på strukturell nivå som våldets orsak [13]. Frågan 'varför gör han så här' besvarades med ett 'därför att han kan, därför att vi lever i ett patriarkat med en könsmaktsordning som innebär att alla kvinnor utsätts för olika former av förtryck av män, med våld som det yttersta uttrycket'. Genom politisk kamp och särskilt stöd till utsatta kvinnor skulle männen överordning brytas [14].

Sociologer och psykologer menade att det fanns familjemönster som överfördes från generation till generation [15] som möjliggjorde våld inom familjen, men ansåg att det även kunde finnas individuella orsaker, som alkoholproblem [16], bristande förmåga att hantera aggressivitet, eller bristande social kompetens [17]. Vissa forskare menade att våldet orsakades av flera samverkade faktorer, som fattigdom, äktenskapliga konflikter, missbruk och våld i barndomen [18].

Våldshandling

Sedan 1994 är det Brottsförebyggande rådet (Brå) som har ansvar för att samla in, bearbeta och publicera statistik om brottslighet, rättsväsendets arbete och brottsförebyggande åtgärder.

På uppdrag av regeringen genomförde Brå år 2023 en undersökning i vilken 13,6 procent av befolkningen (16–84 år) uppgav att de blivit utsatta för någon typ av våld i nära relation under 2022. Det var en större andel kvinnor än män som uppgav att de blivit utsatta (15,2 respektive 11,7 procent). Våldet kunde vara fysiskt, psykiskt, sexuellt eller materiellt och förekom i alla samhällsklasser och grupper [19].

Konsekvens

Den amerikanska psykologen Lenore Walker var banbrytande när det gällde att beskriva våldets konsekvenser för kvinnan. Hon beskrev hur kvinnan gradvis bröts ner och drabbades av 'syndromet misshandlad kvinna' (battered woman syndrome) [20], i Sverige mest känt som 'våldets normaliseringsprocess,' [21] som i sin tur var en variant av tillståndet 'inlärld hjälplöshet' (learned helplessness) [22]. Ett sådant tillstånd kan drabba en individ som upplever upprepade negativa händelser som vederbörande inte kan kontrollera och utvecklar då en känsla av maktlöshet, samt ger upp försöken att förändra situationen.

Genom att tillämpa en linjär modell gick det att utvinna mycket kunskap. Modellen hade dock sina begränsningar. Den mest uppenbara var att den endast gav utrymme åt *ett* subjekt, den våldsamme mannen. Kvinnan och var objekt för hans våldsutövning och tillskrevs inte någon egen subjektställning. Hans våld gjorde henne till en 'misshandlad kvinna', det vill säga en kvinna som definierades genom hans vålds-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

handlingar. För en kvinna som vill göra sig fri och forma sitt eget liv skapar det problem att bli definierad genom en mans önskade handlingar.

Ytterligare ett problem med modellen var att omgivningen lyste med sin frånvaro. Detta innebar en tydlig begränsning när det gällde att förstå våldet, men också när det gällde att utveckla och utvärdera insatser som syftade till att stoppa det, vare sig det nu var enskilda personer som ingrep, representanter för välfärdsstaten, som polis och socialtjänst, eller kvinnan och barnen. Det skulle dröja innan barnen uppmärksammades. År 1983 skrev jag artikeln 'De glömda barnen' [23] för att påtala detta.

Mäns våld mot kvinnor som en cirkulär process

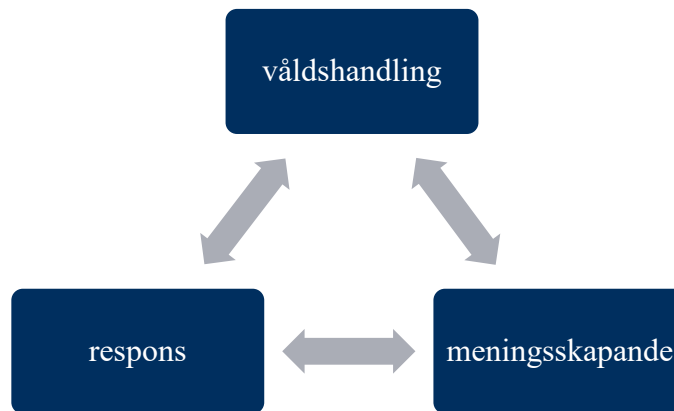
När jag planerade min första studie i slutet av 1980-talet hade den feministiska forskningen tillsammans med kvinnojoursrörelsen redan fått en stark ställning. Den skulle förstärkas ytterligare under kommande decennium. *Nationellt centrum för kvinnofrid* i Uppsala inrättades 1994 och fick stor betydelse när det gällde att ge den feministiska förståelsen legitimitet och spridning:

”Våldsutövningen kan liknas vid en process där den som är utsatt i allt högre grad tvingas anpassa sig till en vardag som präglas av våld. Anpassningen leder ofta till isolering och ökat beroende av förövaren. Att det förekommer perioder utan våld gör att det går att bibehålla en förhoppning om att relationen ska förbättras och att övergreppen ska upphöra.

Begränsningen av livsutrymmet och handlingsfriheten sker gradvis och innebär att nätverket av vänner, släkt och bekanta blir allt mindre. Förövarens bild av relationen blir den dominerande”. [24]

Min första studie gav mig anledning att problematisera denna beskrivning. Jag intervjuade kvinnor och män i tjugo par var tredje månad under två års tid. De hade varit tillsammans länge och hade gemensamma barn. Samtliga män var polis-anmällda för våld mot kvinnan. I flera fall var våldet väldigt allvarligt. Det ledde inte till omedelbar separation, men det krävdes mycket reparationsarbete för att äktenskapet skulle överleva ens en kortare tid. Efter två år hade arton par separerat. Kvinnorna hade inte blivit isolerade. På gott och på ont var våldet känt i det sociala nätverket. Mannens våldshandling(ar) ägde inte rum i ett vakuum, utan i ett socialt sammanhang. Nätverksmedlemmarna kände till vad som hänt och responderade på något sätt. Responserna var av betydelse för mannens möjligheter att fortsätta eller inte fortsätta att bruka våld mot kvinnan [25, 26]. Denna studie blev grunden till min fortsatta forskning. Jag tog fasta på att våldet befann sig i ett socialt sammanhang och var en social händelse på vilken många i omgivningen responderade. Jag utvecklade en modell som stöd för fortsatta studier (figur 2)

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?



Figur 2. Våld som en cirkulär process

Beskrivning av modellens olika delar

Våldshandling

Våldshandlingar kan vara av flera olika slag. Det kan röra sig om fysiskt-, psykiskt-, sexuellt och ekonomiskt våld. I allmänhet har våldet en förhistoria, som ett gräl, ett anspråk från mannen att få kontrollera och upprätthålla en viss maktordning, eller att han känt sig kränkt. Det kan också vara en respons från kvinnan, barnet eller någon i det sociala nätverket på en tidigare våldshandling som utlöser en ny våldshandling.

Meningsskapande

Med begreppet 'meningsskapande' avser jag den process genom vilken kvinnan, mannen, barnen och medlemmarna i det omgivande sociala nätverket söker svar på frågan 'vad är det som hänt, hur ska det benämnas'. Det är inte säkert att de kommer fram till samma svar. Mannen kan tycka att det är ett 'bråk,' kvinnan kan ha svårt att benämna det hon varit utsatt för. Hon värjer sig emot att se sig själv som 'en misshandlad kvinna' eftersom hon förknippar det med att vara oälskad och ha låg social status. [27]. Barnen kan uppfatta det som 'våld' och 'livsfara', inom nätverket kan man göra olika tolkningar. I varje sociokulturellt sammanhang finns en uppsättning normer och regler för hur våldshandlingar mellan människor ska uppfattas och bemötas. Så kan exempelvis våld mot kvinnor utövas 'i hederns namn' inom vissa grupper, något som är straffbelagt av majoritetssamhället.

I mina tidigare arbeten har jag benämnt våld i nära relationer 'en moraliskt tivelaktig äktenskaplig handling' för att beteckna att mäns våld mot kvinnor i nära relationer inte är accepterat, samtidigt som det inte omedelbart leder till skilsmässa.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Våldet kan sägas äga rum i en gråzon mellan vad som är möjligt och inte möjligt [28]. Det betyder att det kan uppstå motstridigheter inom ett nätverk om vad det är som hänt och vilka responser som bör följa. Så kan exempelvis socialtjänsten mena att det är frågan om allvarligt våld och att barnen måste skyddas, kvinnan tycka att visst, han betedde sig oacceptabelt, men det var mer som ett 'bråk' och nu är vi sams, mannen kan tycka att han bara hindrade henne från att göra något olämpligt och nätverksmedlemmar kan tycka att det är frågan om misshandel och att hon ska lämna mannen omedelbart. Begreppet 'misshandel' signalerar en allvarlig, brottslig handling som mannen har det ensidiga ansvaret för. Ansvarsfrågan kan dock behandlas på ett motsägelsefullt sätt, som när socialtjänsten anser att mannen har ansvar för våldshandlingarna, men att det är kvinnans ansvar att sätta sig och barnen i säkerhet.

Respons

Begreppet 'respons' är centralt i modellen, inte minst för att förstå hur handlingsutrymme och social kompetens kan utvecklas inom ramen för ett socialt nätverk. Det utgör grunden för att undersöka enskilda individers förmåga att hantera sin situation, men också för att undersöka samhandlande inom nätverket. Att respondera betyder att 'genmäla', att svara på något. Det kan också betyda (re) agera och beteckna någon form av handling. Responserna kan befästa redan existerande maktförhållanden, men har även potential att förändra dem. Responsen påverkar våldshandlingen, men det är inte resultatet som definierar responsen, utan det faktum att någon faktiskt responderat.

Hur någon responderar hänger ihop med hur vederbörande svarar på frågan 'vad är det som hänt'? 'Hur bör jag respondera'? Beroende på om 'det som hänt' är ett 'bråk', är 'livsfarligt', 'oacceptabelt' eller 'misshandel', kommer responserna att bli olika. Ett annat sätt att uttrycka det är att responserna drivs av den mening som våldshandlingen tillskrivs genom de sociokulturella normer som den responderande har till sitt förfogande, men även genom den position den responderande har i nätverket. Om den responderande tillhör en yrkesgrupp med ansvar för att agera på ett visst sätt, som polis, rättsväsende och socialtjänst, framgår av gällande lagstiftning och dess praktiska tillämpning hur de ska respondera. Vidare förväntas en bror respondera på ett annat sätt än en avlägsen bekant.

Det önskvärda är givetvis att mannens våldshandling utlöser en eller flera reponser hos det sociala nätverket och även hos de institutionella nätverken (polis, socialtjänst) som leder till att våldet stoppas och en upprepning förhindras.

Pojkar som är anhöriga våldsoffer berättar

När jag intervjuade pojkarna och analyserade deras berättelser använde jag figur 2 som stöd och vägledare. För varje intervju identifierade jag de *våldshandlingar* som

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

pojken/den unge mannen berättade om och det sociala sammanhang där de ägde rum. Jag undersökte sedan vilken *mening* de tillskrev våldshandlingarna. Jag sökte svar på frågor som: 'Finns det våldshandlingar som de tvekar att benämna som sådana? Beskrivs våldshandlingarna som illegitima? Är några legitima och i så fall varför?

I nästa led identifierade jag pojkarnas/de unga männens responser på våldshandlingarna och kategoriserade dem med *likhet* som kategoriseringsgrund. Jag kunde identifiera fyra olika responsmönster: *Konfrontation*, *beskyddande*, *undvikande* och *avskiljande*. Jag gick sedan tillbaka till intervjuerna och fördjupade analysen genom att tillämpa narrativ metodik [29] och identifiera berättelseelement i intervjuerna. Denna analysomgång gav en djupare förståelse för det handlingsutrymme, eller brist på handlingsutrymme, som pojkarna förfogade över.

Namn	ålder vid våldstillfällena	Våldsutövare	Responsmönster
Nico	5 – 6	Pappa	konfrontation/beskyddande
Alexander	0 – 15	Pappa	Undvikande
Benjamin	0 – 15	Pappa	undvikande/ konfrontation med hjälp av kompisar
Carl	17 – 18	mammas sambo	undvikande/konfrontation/beskyddande
David	15 – 16	mammas sambo	undvikande

Figur 3. De intervjuade pojkarna

Nico

Grundläggande responsmönster: Konfrontation och beskyddande

Om vi går tillbaka till Nico med figur 2 som stöd, kan vi konstatera att hans mamma blev utsatt för allvarliga våldshandlingar. Nico, liksom alla andra barn i hans situation, responderade utifrån den svårnavigerade positionen 'anhörigt våldsoffer'. Han intog sin anhörig position, ville stoppa pappa och skydda mamma genom att knuffa pappa, dra honom i byxbenen och ställa sig emellan pappa och mamma. Han agerade indirekt som våldsoffer, han ville ju stoppa våldet, men genom att konfrontera pappa blev han direkt våldsutsatt. Sitt konfrontativa och beskyddande responsmönster tillämpade han även som tonåring och lyckades stoppa våldsamma personer, till priset av att han blivit polisanmäld.

När pojkar som växt upp med pappas våld i hemmet hanterar konflikter genom att använda våld, förklaras det ofta med att pojkarna tagit efter pappornas beteende. De

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

anses ha införlivat destruktiva maskulinitetsnormer och våldsamheten har överförts mellan generationerna genom social inläring. Exemplet Nico visade att det kan finnas anledning att problematisera denna förklaring. Hans responser syftade till att stoppa och beskydda och det var också sitt eget beteende han upprepade, inte pappas sätt att använda våld för att kontrollera en kvinna. Däremot kan vi se spåren av maskulinitetsnormer som ålägger män att skydda svaga och utsatta och inte sätta sitt eget välbefinnande främst. Fem-åriga Nico föreföll att leva upp till dessa normer till den grad att han bortsåg ifrån att han själv var ett brottsoffer.

Nicos mamma hade inte kunnat skydda barnen så länge hon bodde tillsammans med deras pappa. Han utsatte henne inte för våld efter separationen, vilket troligen delvis hängde ihop med att hon hade ett starkt och stöttande nätverk. Hon skaffade bostad, återupptog sina studier och byggde ett nytt liv. När jag intervjuade henne sista gången efter två år, hade hon nått ett avslut, kunnat lämna sin offerposition, tagit kontroll över sitt liv och gått vidare.

Nico hade inte gjort samma resa. Han hade inte kunnat lämna sin beskyddarposition och ryckte ut, oftast helt oombedd, för att med våld beskydda den han ansåg utsatt. Att reducera honom till 'våldsverkare', vore dock att missförstå honom och skulle vara djupt orättvist. Än värre vore det om det skulle leda till att han började se sig själv som en våldsverkare och identifiera sig med faderns våldsamhet. Det han behövde hjälp med var att *inte identifiera sig med faderns våld*, utan som någon som tog avstånd från våld och ville stoppa det. Han behövde få uppskattning och hjälp med att hantera denna beskyddarposition på ett rimligt sätt. Han behövde få uppskattning och hjälp att *vårda sin ilska*, den som låg bakom hans upprördhet och som manade honom att sätta gränser för orättfärdighet. Han behövde *inte* hjälp att göra sig av med denna ilska, han behövde hjälp att hantera den så att den inte hindrade honom i hans fortsatta liv och orsakade ett repetitivt våldsamt beteende. Han var ett våldsoffer och han var sårbar, men också stark.

Alexander och Benjamin

Grundläggande responsmönster: Undvikande

Alexander och Benjamin var i trettio-års åldern när de intervjuades. När de var små hade de sitt sovrum bredvid vardagsrummet där föräldrarna hade gäster varje veckoslut. Det serverades mycket alkohol. Modern var aldrig berusad, fadern alltid. När fadern druckit blev han våldsam mot modern och mot gästerna. Alex berättar:

Det var ofta slagsmål hemma hos oss, eller min pappa slogs ju, inte bara min mamma, han slog även folk som var där. Morsan var ju ofta uppe och försökte plocka bort, fast det var ju ofta vi kom upp och det var blod i köket, på köksluckor, trasiga möbler. Men jag kommer inte ihåg att vi någonsin pratade om det. Det

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

var så där när han var full. Han var jättesnäll när han var nykter. Mot alla.

Pojkarna låg tysta och hörde de vuxna. Om de pratade med varandra fick de en tillsägelse av sin berusade far. De lärde sig att lyda honom för att undvika hans våldsamhet:

Man vet hur man ska göra, man lär sig fort vilka grejer man kan göra och inte göra. Människan är ju sån att man inte vill känna sig hotad på något vis, så fungerar det ju och då lär man sig fort vilka steg man ska ta för att inte komma i trängda situationer. Om han var full till exempel och sa 'nu går ni och lägger er' då sa man inte att man ville vara uppe och kolla färdigt på ett TV-program, för då visste man att det skulle bli konsekvenser. Och man lärde sig att inte ta konsekvenserna. Som att bli instängd på rummet eller få stryk, smisk.

Alex och Benjamin hade en samstämmig bild av sin barndom. Faderns våld var starkt kopplat till hans alkoholmissbruk och till de 'fester' som ägde rum hemma hos familjen varje veckoslut, då 10–12 personer, släkt och vänner, gästade familjen. Barnen var inte med på dessa fester, men de hörde vad som pågick, de såg spåren och försökte undvika våldet. Under många år responderade även modern på ett liknande sätt. Detta undvikande beteende skulle kunna uppfattas som ett 'normaliserande' av våldet, när det snarare förhöll sig tvärtom. Undvikandet hade varit en motståndsstrategi som till en del var framgångsrik. Genom att inte gå emot fadern utan bemöta honom på ett konfliktdämpande sätt, kunde mamma och söner hålla våldet inom vissa gränser, i vetskap om att mannen snart skulle bli nykter och 'jättesnäll mot alla'.

Att inte tala om våldet med barnen eller någon annan, var en del av denna 'undvikandets motståndsstrategi'. Alex igen:

Mamma ville inte belysa det för oss så mycket och då på morgonen så var det ju borta. Det är lite så att när man växer upp med att problemen bara försvinner, så lär man sig inte att prata ur sig grejer, det saknar man. Man saknar den sociala kompetensen, den lärde jag mig mycket senare. Där var min fru viktig. Men alla lär sig inte detta och då blir det ju nån form av kriminalvård till slut.

Undvikandets pris

Det kan vara lätt att uppfatta mammas handlande som ett uttryck för en självutplånande kvinnlighet där hon totalt underordnade sig den dominante mannen. Det finns dock anledning att problematisera denna tolkning. I det korta perspektivet kan undvikande vara en verkningsfull motståndsstrategi. I det längre perspektivet

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

riskerar den dock att leda till att kvinnan förminskar sig själv så att både hon och barnen blir lidande. Barnens livsmiljö kan komma att innehålla mindre våld om strategin lyckas, men till priset av att de inte lär sig ett rimligt sätt att samspela med andra människor och till att de får en syn på kvinnor som underordnar sig män av egen fri vilja.

'Eftervåld' är 'föräldraskapsvåld'

I längden kunde våldet inte stoppas genom att modern tillämpade en undvikande och självutplånande strategi. Efter en särskilt allvarlig händelse lämnade hon och pojkarna hemmet. De fick mycket stöd från sitt nätverk, särskilt från mormor.

Under en period när mamma och pojkarna bodde hos morföräldrarna upphörde mannen med sitt våld, för att åter bli våldsam när de skaffat en egen bostad. Våldet blev allvarligare och pojkarna tog på sig ansvaret för att skydda sig själva och mamma. Våldet hade övergått från att vara vad jag vill kalla 'parrelationsvåld' och 'föräldraskapsvåld,' till att enbart vara föräldraskapsvåld. Våld som sker efter att parförhållandet mellan föräldrar upplösts, brukar benämnas 'eftervåld'. [30] Det finns anledning att problematisera det begreppet.

Efter separationen är det barnen som är parternas förbindelselänk. Det gör 'eftervåld' till ett alltför snävt och reducerande begrepp. Det är ett utpräglat vuxenbegrepp som utgår ifrån den relation som avslutats (parrelationen) och inte den som pågår (föräldrelationen). Ur ett barnperspektiv är det ett föräldraskapsvåld som pågår.

Socialtjänsten fick orosanmälningar från olika håll, men pojkarna kan inte dra sig till minnes att de fick något stöd, utan att socialtjänsten bara 'klagade' på modern för att hon inte kunde erbjuda dem skydd och en rimlig uppväxtmiljö. Hon erbjöds plats på en kvinnojour men tackade nej, då det skulle innebära att pojkarna skulle få bryta upp från skolan, deras stora trygghet. Polisen informerades, men det ledde inte till några insatser. Pojkarna tog på sig allt större ansvar för att stoppa fadern och berättade att de vid ett tillfälle utrustat sig med basebollträ och lyckats hindra fadern från att klättra upp för en brandtrappa och ta sig in genom ett fönster.

Jämnårigas konfrontation och beskyddande

Som tonåringar skaffade sig pojkarna ett större skyddskapital genom att söka sig till jämnåriga som levde under liknande förhållanden och var tillräckligt många för att kunna beskydda dem. Benjamin berättar:

*Alltså, vi umgicks ju med några kompisar och om man säger...
dom hjälpte ju till på sitt sätt. Alltså det vart ju...det vart ju mer
eller mindre. Jag umgicks med ganska stökigt folk om man
säger.*

Stökiga på vilket sätt?

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Ja som söp och bråkade och några höll på med droger och sånt.

Dom hjälpte till på nåt sätt?

Alltså dom var, om han kom och var onykter till exempel så kunde dom ju gå emellan och ta bort honom därifrån. Oftast om man söker bland halvkriminella människor så får man en annan trygghet. Dom ställer ju upp på dig. det är ju lättare att komma in med sånt folk än vad det är att komma in med nån som inte har haft det besvärligt själv. Oftast är det ju ungdomar som har det besvärligt och det var ju dom som jag umgicks med också.

Du kände att dom fattade dig på ett annat sätt eller?

Ja, deras föräldrar var ju också alkoholister till exempel. Så det var ju inget konstigt för dom heller.

Avskiljande och nytt liv

Alexander och Benjamin var duktiga på idrott. De sökte sig bägge till ett idrottsgymnasium som erbjöd inackordering. 'Jag flydde nog fältet lite', sade Alexander. Han och brodern flyttade hemifrån när de var 15 år och hade sedan inte kontakt med pappa på många år. De fortsatte att ha tät kontakt med mamma. Strax efter att de flyttat blev mamma sambo med en ny man och pappa upphörde med sitt våld. Som vuxna hade Alexander en del kontakt med sin pappa, Benjamin ingen alls.

Pappa blev mer och mer isolerad. "Han bor i ett risigt hus ute skogen", berättade Benjamin. Mamma berättade att hon alltid 'säger hej' om de ses nere i samhället. 'Jag tycker man ska hälsa på folk och det är inte något ont i honom, egentligen', menade hon. 'Han är alkoholist och borde fått bättre hjälp för sitt missbruk'. Mamma gjorde ett avslut med sitt tidigare liv, började studera, skaffade sig ett välbetalt jobb och engagerade sig politiskt. Hon hade starkt stöd från sin nätverk. Pojkarna bildade egna familjer.

Alexander fick frågan, att även om det var uppenbart att han varit med om mycket som han önskade att han hade sluppit, var det något som han fått med sig som var positivt, som andra kanske andra inte fått på samma sätt: Han svarade:

Jag hade tur som bara hade en förälder som drack. Det har alltid funnits en pelare kvar att luta sig emot. Fast jag hade önskat att hon brutit upp tidigare.

Man lär sig ansvar betydligt mer och att vara rädd om det man har och de som är nära. Det kan jag känna är något som man utvecklar bättre än andra. Man lär sig att se igenom fasader,

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

för man skäms ju över att inte ha en fungerande familj, det gör man ju.

Carl och David

Grundläggande responsmönster: Konfrontation och beskyddande

Carl var nitton år vid intervjutillfället. Hans föräldrar var skilda. Det förekom inte våld i hemmet när han växte upp med sina föräldrar, det var något som fördes in i hans och broderns liv för ett par år sedan då mamma, Carl, den två år yngre David och deras yngre syster flyttat in hos mammas nye pojkvän Thomas. De yngre barnen bodde växelvis hos mamma och pappa. Carl bodde hos pappa ibland.

Carl berättade om en händelse som ägde rum ett år tidigare och som ledde fram till en våldsam konfrontation mellan honom och Thomas. Carl och en kompis hade varit på den lokala puben. Mamma och Thomas hade också varit där. Ett gräl hade varit under uppsegling redan på puben. Grälet övergick i fysiskt våld när de kom hem:

Mamma kommer hem först, hon är full och går och lägger sig. Sen kommer Thomas in och vrålar, bankar och sparkar på en byrålåda i hallen. Då reagerade vi och tänkte va faan gör han, men tänkte väl inte mer på det, bara 'hopp, dom är väl sura på varandra dom får väl prata eller skälla på varandra'.

Carl övervägde situationen och kommer fram till att mamma och Thomas hade en konflikt som de fick lösa själva ('dom får väl prata eller skälla på varandra'). Han kände sig inte tvungen att lägga sig i varje konflikt mellan de vuxna. Han hade en relativt hög tolerans för våld. Att 'vråla, banka och sparka på byrån i hallen' togs som tecken på att 'dom är väl sura på varandra'. Thomas överskred dock snabbt Carls gräns för vad som var acceptabelt. Carls respons blev snabb och konfrontativ:

Sen ser jag hur han sliter ner mamma från sängen, tar tag i håret och sliter ner henne på golvet och då tog det nån sekund för mig att reagera, så gick jag dit å tog tag i han och slet upp han och fråga vad faan han gjorde. Och då fällde han mig för då vart ju mamma arg och ställde sig upp och började dra han i håret eh

Sen så fick ju jag ta tag i honom då igen och fick sätta en giljotin på han, ett slags strypgrepp. Jag vet hur man gör, jag har hållit på med kampsport. Sen vart jag tvungen att släppa för han fick ingen luft och han började lugna ner sig men sen vart han aggressivare igen när jag sa att jag skulle ringa polisen.

Så ringde jag polisen, då svinga han ett slag mot mej och då vart jag galen och så tryckte jag in han i ett hörn och så klappa

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

jag till han och slängde ut han. Sen kom polisen efter ett tag. Men mamma tog ju tillbaks han. Då berättade jag för henne att jag aldrig skulle förlåta honom. Till han sa jag att jag spöar skiten ur dig om du rör henne igen.

Polisanmälan ledde till att Thomas lagfördes och dömdes till ett kortare fängelsestraff. För Carls del kom konfrontationen med Thomas och beskyddandet av mamma sannolikt att få betydelse för hans framtida yrkesval. Vid intervjutillfället, strax efter att han tagit studenten, funderade han på att söka sin framtid inom polisen, med siktet inställd på att tillhöra den nationella insatsstyrkan. David trodde att det skulle kunna passa honom bra, 'fast han är nog lite för hetsig'. Tonåriga Carl hade responderat med våld för att bryta våldsamma situationer. Till skillnad från Alexander och Benjamin hade han inte sökt stöd från sina kamrater och David höll sig undan. Carls försök att bryta Thomas våldsamhet övergick i slagsmål innan Carl lyckades slänga ut honom och polisen kom. Hade Carl haft flera vid sin sida hade situationen sannolikt inte blivit lika tumultartad och han själv hade sluppit att ta emot slag. Erfarenheter som denna kan ha haft betydelse när han övervägde att välja ett yrke vars uppdrag handlar om att tillsammans med andra, med lämplig utrustning och träning, men med risk för egen hälsa och välbefinnande med kontrollerat våld bryta en våldsam situation, skydda offren, samt gripa gärningspersonen.

Undvikande

David gick aldrig in i någon direkt konfrontation med Thomas och gick heller aldrig in i rollen som beskyddare av mamma. Däremot tog han ansvar för sin syster och såg till att hon skyddades från våldet. Han sökte akut skydd hos olika personer i sitt stora nätverk och bodde över hos kompisar. Även om det inte var 'pappa-vecka' bodde han hos pappa och hans familj eller hos mormor och morfar om det var oroligt hos mamma. Han tog alltid med sig sin syster när han gav sig iväg.

Carl kände stort ansvar för sin mamma och vågade inte lämna henne ensam med Thomas. Att flytta till pappa, eller att bo över hos någon i nätverket var inte något möjligt alternativ för honom. Han ville undvika våldet och försökte förmå mamma att göra detsamma. Det gick inte så bra:

Jag vaknade av att typ dom står i mitt rum, mamma och en grannfru. Dom pratade snabbt med mig men jag var ju yrvaken...och fatta ingenting, jag hör att det är ett jäkla liv där uppe i köket och då står mamma och några till där och bråkar.

Jag ställer mig i dörröppningen till köket och så suckar, kollar och lyssnar och då ser jag ju att Thomas är ett svin som bara skäller och står och röker inomhus, slänger fimpas på golvet, håller öl på fimporna och då sa jag till mamma att vi packar väskorna å åker nu, jag pallar inte mer och hon bara... mamma var full och bara neej nej nej vi kan reda ut det här blabla bla

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

och jag höll på att tjata på henne ett bra tag sen till slut så satte sig Thomas ner och ehh börja han som provokation typ att jag är kung i huset, jag bestämmer allt, alla ska lyssna på mej.

Avskiljande

Efter att ha misslyckats med att få Thomas att ändra sig, förändrade Carl sitt responsbeteende och började aktivt agera för att separera mamma och Thomas. Mamma ville inte. Hon tyckte om Thomas när han var nykter och inte var våldsam. Till sist ser det ändå ut som om Carl lyckats övertyga henne om att göra slut med Thomas, för att något senare upptäcka att de fortfarande hade kontakt. 'Jag har aldrig blivit så arg', berättade Carl:

Då skällde jag ut mamma, tror aldrig jag har skrikit så mycket

Vad sa hon då?

Att hon älskade honom och att hon bla bla att jag inte förstod och då sa jag till henne att hon var dum i huvudet, att hon var ja knäpp för ja, jag berätta vad hon har sagt förut att hon aldrig skulle stå ut ifall en man slog henne, att hon skulle lämna honom direkt och då berättade jag det och hon bara 'men det är annorlunda' och bla bla och 'han har ju nåt fel i huvudet, han har ju lovat att gå till psykolog' eller nåt sånt där.

Så småningom uppnådde Carl sitt mål och mamma bröt med Thomas och återförenades med sina barn. David saknade Thomas. De hade haft trevliga stunder tillsammans där de möttes genom gemensamt intresse för fiske och fotboll. Givet allt som hänt såg han dock inte någon möjlighet att fortsätta kontakten.

Avslutande diskussion och rekommendationer

När mäns våld mot kvinnor beskrivs är våldet något som sker i *hennes* liv. Det är hennes lidande och kamp för att bli fri som står i fokus. Mer sällan är det mannens liv som lyfts fram. Han framställs snarast som en stereotyp figur som representerar en struktur, en könsmaktsordning som tilldelat honom en överordnad position. Genom att använda våld tillförsäkrar han sig makt och kontroll över henne. I dessa vanliga beskrivningar placeras barnen utanför detta drama som utspelar sig i kvinnans liv. De beskrivs som några som 'bevittnar' eller som 'exponeras' för våldet. När mamma så småningom bryter upp beskrivs hennes uppbrottsprocess som en individuell sorgeprocess där hon gradvis förmås bryta banden till mannen [31]. Om vi menar allvar med att betrakta barn som anhöriga våldsoffer, finns det anledning att problematisera den beskrivningen. Våldet sker även i *barnens* liv. Hur de responderar på våldet och på mammas uppbrott påverkar rimligtvis även henne.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Ett tecken på möjlig förändring av vuxnas sätt att betrakta våldsutsatta kvinnors barn kan vara instiftandet av barnfridsbrottet 2021. Genom detta gavs barnen ett starkare straffrättsligt skydd, de har rätt till en särskild företrädare och rätt att begära skadestånd. Ett tecken på en möjlig förändring är även Linda Arnells och Sara Thunbergs forskning där de diskuterar hur barn kan involveras i våldsforskning och vilka etiska problem som aktualiseras [32].

Våld mot mamma äger rum i barnens liv

Som man frågar får man svar, är en gammal sanning. Vill man få svar på ofta ställda frågor som 'varför slår män kvinnor' eller 'varför lämnar inte en kvinna en misshandlande man' söker man orsaksförklaringar till hans och hennes handlande. Barnen får endast en perifer roll i sådana berättelser, om ens någon. Vill vi veta något om vad som sker i barnens liv behöver vi ställa andra frågor, ha ett annat teoretiskt underlag och vara beredda att lyssna till dem.

I det här kapitlet har jag presenterat en teoretisk modell av våldshändelsen – våld som en cirkulär process – som öppnar upp för studier av våld i nära relationer som ger barnen en plats. Modellen kan även utgöra en teoretisk ram för utveckling av bedömningsinstrument och för stöd- och behandlingsarbete, enskilt och i grupp.

Pojkarna responderade utifrån sitt anhörigskap och lät våldsofferskapet stå tillbaka

För att kunna möta pojkar och även flickor som växt upp med våld mot mamma, är det angeläget att tillämpa metoder för att bearbeta det de varit med om och vad de vill låta dessa erfarenheter betyda i sitt nuvarande och framtida liv. Det är likaså angeläget att utgå ifrån hur de responderat och hanterat positionen som anhörigt våldsoffer. För Nico var detta behov tydligast. Han fortsatte att agera i anhörigpositionen utan att förmå sig själv att sätta gränser för hur mycket han faktiskt ville, kunde och orkade. Något tillspetsat skulle man kunna säga att han blev offer för sin anhörigposition.

Som stöd-och behandlingsperson krävs det utbildning och en hel del erfarenhet och kvalificerad handledning för att hantera dubbelheten i positionen som anhörigt våldsoffer. När det gäller en pojke som Nico kan det vara lätt att låta känslor svämma över åt våldsoffrets håll och invitera till samtal om hur det varit att vara offer och då glömma att det inte var det han bad om hjälp med, utan med att sätta gränser för sitt anhörigskap. Indirekt får han då hjälp att 'vårda' sitt våldsofferskap, utan att nödvändigtvis benämna det: *då* kände han sig tvungen att hjälpa mamma, *nu* kan han tillåta sig själv att sätta stopp för att han inte orkar mer.

I arbetet med att hantera dubbelheten i anhörigt våldsofferpositionen är det av största betydelse att göra en kartläggning av nätverkets responser. Vilka responser är hjälpsamma? Vilka resurspersoner finns? Ett barn som är ett anhörigt våldsoffer behöver alltid stöd.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Sluta med våldet – för vi vill inte flytta!

I vuxenvärlden, inte minst inom socialtjänsten, ses kvinnans uppbrott från mannen som en 'lösning' och som en självklarhet: Vem vill leva med en våldsman? Vem vill ha en våldsman som far till sina barn? Det vill ingen. *Alla vill att mannen ska sluta använda våld, men inte alla vill bryta upp från sitt invanda liv.*

Av pojkarnas berättelser framgick att de och mamma delade uppfattningen att våldet skulle upphöra genom att mannen förändrades, av egen vilja eller genom tvång. Kvinnorna och barnen ville inte tvingas flytta och komma längre bort från viktiga nätverkspersoner. Internationell forskning visar liknande resultat. Kvinnorna ville att mannen skulle förändras så de kunde fortsätta sitt leva tillsammans [33]. Det var endast Carl som hade en avvikande uppfattning och manifesterade den i handling. Först gick han till attack mot mannen för att skydda mamma, sedan kastade han ut honom, sedan tvingade han mamma att bryta upp.

Alexander och Benjamins mamma ville att mannen skulle få behandling för sitt alkoholmissbruk. Hon kom på kollisionkurs med socialtjänsten som krävde att hon lämnade honom och därigenom skyddade barnen. De erbjöd plats på skyddat boende. Att bo där skulle innebära att såväl hon som pojkarna skulle tvingas att lämna hem, arbete, skola, fritidsaktiviteter, nätverkskontakter. De skulle tvingas att lämna allt som innebar ett värdigt liv för henne och barnen. Hon tackade nej. Något år senare var det pojkarna som flyttade, till ett idrottsgymnasium med internat-boende.

Boendefrågan och den tillhörande skyddsfrågan är central för barnen. Att endast ha ett skyddat boende att erbjuda som insats är otillräckligt. Det innebär stora ingrepp i ett barns liv. Alla barn är heller inte utsatta för livsfara. Olika platser i landet har också olika förutsättningar att tillhandahålla lösningar. Min uppfattning är att socialtjänsten alldeles för länge rutinmässigt har flyttat kvinnor och barn från sina hem och sin livsmiljö, därför att de är våldsoffer respektive anhöriga våldsoffer. Det är en orimlig praktik. Här finns plats för ett omfattande utvecklingsarbete.

När det 'onormala' blir det nya 'vanliga'

Liksom alla uppväxter, är en uppväxt som anhörigt våldsoffer något som man bär med sig hela livet. Även om det inte förekom våld oavbrutet i pojkarnas liv, så förekom det tillräckligt ofta för att de skulle befinna sig i ständig beredskap. Att våldet var förväntat betydde dock inte att det var 'normaliserat' i meningen att det var något som var, eller kom att bli, i överensstämmelse med pojkarnas och deras nätverks normer gällande hur ett familjeliv skulle levas. Det betydde enbart att det var 'vanligt förekommande'. Såväl 'normala' som 'onormala' händelser kan vara 'vanligt förekommande'.

Att växa upp som anhörigt våldsoffer betydde att mannens våld och de responser det gav upphov till, kom att präglade barnens liv utan att det blev 'normalt'. Tvärtom, att

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

leva i en familj där mannen brukar våld var något 'onormalt' som pojkarna skämdes över.

När det 'onormala' blir det nya 'vanliga': vem kan skydda Benjamin?

Ingen vill gå runt och skämmas för att en förälder gör något onormalt. Hellre söker man sig till en alternativ normalitet. Benjamin uttryckte detta i handling. Han berättade att 'jag umgicks med ett ganska stökigt folk, om man så säger, dom söp och bråkade och några höll på med droger och sånt.' Detta 'stökiga folk' skyddade honom: 'om han kom och var onykter så kunde de gå emellan och ta bort honom därifrån. Oftast om man söker bland halvkriminella människor så får man en annan trygghet. Deras föräldrar var ju också alkoholister, till exempel. Så det var ju inget konstigt för dem.'

Det kan förefalla paradoxalt och glädjande eller beklämmande, beroende på hur man ser det, att det var de 'halvkriminella', per definition normbrytande, som lyckades skydda Benjamin från sin våldsamme far. Andra i nätverket hade försökt, men misslyckats. Åter andra höll sig undan. Socialtjänstens uppfattning var att det var moderns uppgift att skydda sina barn och att det skulle ske genom att lämna mannen. När hon inte gjorde det hotade de med att omhänderta barnen.

När parrelationsvåldet är slut men föräldrarelationsvåldet är kvar

När kvinnan lämnar mannen är parrelationen över och därmed även parrelationsvåldet. När mannen fortsätter att vara våldsam har hans våld kallats för 'eftervåld' (post-separation violence) och en alltmer växande litteratur pekar på hur allvarligt våldet kan vara. [30, 34, 35]. Ur ett vuxenperspektiv kan det förefalla logiskt med en sådan benämning. Våldet fortsätter efter att parrelationen är avslutad. Ur ett barnperspektiv är benämningen ologiskt. Våldet har alltid utspelat sig på dubbla arenor; parrelationen och föräldraskapet. Nu finns endast föräldraskapet kvar och blir den arena där pappa fortsätter att utöva våld. Jämställdhetsmyndigheten har genomfört en undersökning som visade att i 64% av alla vårdnadstvister förekommer våld [36]. Våldet har kommit närmare barnen och frågan är om benämningen 'anhörigt våldsoffer' längre är adekvat, när våldet äger rum inom ramen för konflikter som rör barnet, så som vårdnad, boende och umgänge och utspelas i komplicerade sociala sammanhang, som den kommunala familjerättsenheten. När konflikterna drivs med våld är 'barn som offer för föräldraskapsvåld' en klumpigare, men mer rättvisande benämning, än 'eftervåld'.

Barnfridslagstiftningen slår fast att det är straffbart att utsätta barn för att bevittna våldsbrott mot närstående eller tidigare närstående. Den 1 januari 2025 instiftades lagen 'Tryggare hem för barn'. Där slås fast att 'barns bästa går före rätten till umgänge med en förälder som barnet inte bor tillsammans med. Därigenom klargörs att det finns situationer där barnet som utgångspunkt inte ska ha något umgänge, till exempel när en förälder har utsatt barnet för allvarligt våld. Umgänge med en

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

förälder får inte riskera att skada barnet, varken fysiskt eller på något annat sätt [37]. Det återstår att se om denna lag kan tillämpas för att skydda för barn från föräldraskapsvåld.

Det är min uppfattning att det krävs en metodutveckling inom socialtjänsten och speciellt inom familjerätten, för att kunna handskas med föräldraskapsvåld. Det är en grannliga uppgift, men tar inte vuxenvärlden det ansvaret lämpar vi över det på barnen. Och vem ska då hjälpa Nico, Benjamin och de andra? De själva, eller ungdomar som tillhör det 'stökiga folket' som 'ställer upp på dig' och 'ger en annan trygghet'?

Barn-föräldrarelationen sätts på spel

'Jag hade tur som bara hade en förälder som drack. Det har alltid funnits en pelare kvar att luta sig emot. Fast jag hade önskat att hon brutit upp tidigare', säger Alexander. Han, Benjamin och Nico hade mammor som var pelare att luta sig emot, Carl och David hade det inte. De hade dock en pappa som var en 'pelare' och ett stort nätverk med många att luta sig emot, även om vissa i nätverket spelade en destruktiv roll. Att kartlägga nätverket för att ta reda på var det finns krafter och motkrafter för att stoppa våldet är värdefullt för var och en som vill ge pojkarna stöd.

Medvetenheten om föräldraskapsvåldet kan ge motivation till förändring

Banden mellan fäder och söner ansträngs till yttersta när en far brukar våld mot pojkars mamma. Pojkarna tenderar att dra sig undan, eller att beskydda mamma med våld som så krävs. Detta är en möjlig utgångspunkt om man vill motivera män att sluta använda våld. Att göra sig skyldig till föräldraskapsvåld kan ses som allvarigare än att vara skyldig till parrelationsvåld. Att rädda relationen till sonen är en starkt motiverande faktor.

Föräldraskapsvåld förstör alla relationer

Alexander och Benjamins pappa fortsatte sitt gamla mönster av att vara 'jättesnäll mot alla' när han var nykter och våldsam mot många när han var onykter. Detta resulterade i att han förlorade jobbet och att nästan ingen ville ha kontakt med honom, mer än en socialsekreterare, Alexander som hjälpte honom in på avgiftning och modern som hälsade på honom om de träffades inne i samhället. I övrigt bodde han i 'ett risigt hus i skogen.' Våld i nära relationer förstör inte enbart den nära relationen. Det förstör alla relationer.

'man saknar den sociala kompetensen'

Avslutningsvis vill jag åter lyfta fram ett citat som jag anser vara centralt när det gäller att utveckla stödprogram för barn som är eller har varit anhöriga våldsoffer. Behovet av traumabearbetning har lyfts fram under senare år. Vad som har lyfts fram i mindre utsträckning är behovet av att hantera uppfostringsteman som aldrig

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

aktualiseras eller mötts med tystnad, som att kunna kommunicera med andra, uttrycka egna känslor och åsikter, lyssna på andra. Alexander får avsluta kapitlet:

’Mamma ville inte belysa det för oss så mycket och då på morgonen så var det ju borta. Det är lite så att när man växer upp med att problemen bara försvinner, så lär man sig inte att prata ur sig grejer, det saknar man. Man saknar den sociala kompetensen, den lärde jag mig mycket senare. Där var min fru viktig. Men alla lär sig inte detta och då blir det ju nån form av kriminalvård till slut.’

Summary

Boys as Next of Kin Victims of Violence

This chapter explores the experiences of five boys who responded to repeated violence perpetrated by their fathers or their mothers’ partners against their mothers. The concept of “next of kin victims of violence” is introduced to capture the boys’ dual position. Both as next of kin and as victims of crime themselves. In Sweden, exposing a child to violence against a close family member is a criminal offense.

The chapter argues that a violent event is best described as a circular process, comprised of three parts or phases: first, the violent act; second, the creation of meaning which is, how the woman, child, and surrounding social networks perceive the violence; and third, how they respond to it.

Four distinct response patterns were identified among the five boys: *protection*, *avoidance*, *confrontation*, and *separation*. These responses were shaped by their efforts to stop the violence and maintain a sense of family responsibility.

The chapter also introduces two key terms: intimate partner violence (violence occurring while the parents are in a relationship) and parenthood violence (violence continuing after the relationship has ended, within the framework of shared parenthood). The boys’ narratives include examples of both types, and parenthood violence is described as placing an additional burden on the child in their role as next of kin.

Most of the chapter is dedicated to the presentation and analysis of the boys’ stories. The chapter concludes with a discussion and recommendations for support and therapeutic interventions aimed at children in similar situations.

Referenser

1. Evans, S.; Davis, C. & DiLillo (2008). Exposure to domestic violence: A meta-analysis of child and adolescent outcomes. *Aggression and Violent Behavior*, 13: 131-140.
2. Lapierre, S.; Sazgar, R. & Cardeal, C. (2025) Children's experiences, perspectives and participation in the context of domestic violence: A scoping review. *J Fam Viol* <https://doi.org/10.1007/s10896-025-00836-x>
3. Fong, V.C.; Hawes, D. & Allen, J.L. (2019). A systematic review of risk and protective factors for externalizing problems in children exposed to intimate partner violence. *Trauma, Violence & Abuse*, 20, 149–167.
4. Murell, A.; Christoff, K & Henning, K. (2007) Characteristics of domestic violence offenders: Associations with childhood exposure to violence. *J Fam Viol*, 22:523-532.
5. Hydén, M. & Arnell, L. (2025). Gender-based violence and the researcher's emotional responses. I: N. Lombard, *Routledge Handbook of Gender and Violence*, 2.nd. edition. Abingdon, UK: Routledge.
6. Hydén, M. (2014). The teller-focused interview: Interviewing as a relational practice. *Qualitative Social Work*, 13: 795–812
7. Tomm, W. (ed.) (2006). *Effects of feminist approaches of research methodologies*. Waterloo, Ontario, Canada: Wilfrid Laurier University Press.
8. Andrews, M.; Davis, M.; Esin, C.; Harrison, B.; Hydén, L-C.; Hydén, M.; Lounasmaa, A. & Squire, C. (2025). *Narrative research. Narrative methods*. London, UK: Bloomsbury Publishing PLC.
9. Österberg, E. & Lindstedt Cronberg, M. (red.) (2004). *Våldets mening. Makt, minne, myt*. Lund: Nordic Academic Press.
10. Ekselius, E. (1982). *Våld mot kvinnor: om kvinnomisshandel, våldtäkt, incest och sexuella övergrepp på barn*. Stockholm: Prisma.
11. Önfelt, C. (1991). *Vardagens hjältinnor: 10 år på Alla Kvinnors Hus*. Stockholm: Brevskolan.
12. Pizzey, E. (1974). *Scream quitely or the neighbors will hear*. Harmondsworth, UK: Pelican books
13. Yllö, K. & Bograd, M. (1988). *Feminst Perspectives on Wife Abuse*. Thousand Oaks, CA: Sage.
14. Nilsson, G. (2010). Kampen om kvinnohuset. Om splittring som strategi eller eftergift. *RIG kulturhistorisk tidskrift*, 93: 83–96.
15. Stith, S. M. et al. (2000). The Intergenerational Transmission of Spouse Abuse: A Meta-analysis. *Journal of Marriage and Family*, 62: 640–654.
16. Kaufman Kantor, G. & Straus, M. A. (1987). The "Drunken Bum" Theory of Wife Beating. *Social Problems*, 34: 213-230.
17. Dutton, D. G. (2007). *The Abusive Personality: Violence and Control in Intimate Relationships* (2nd ed.). New York, NY: The Guilford Press.
18. Heise, L. (1998). Violence Against Women: An Integrated, Ecological Framework. *Violence Against Women* 4:2 62-90

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

19. Brottsförebyggande rådet (2024) *Brott i nära relation. Kartläggning av utsatthet under 2022 och under livstiden. Rapport 2024:4*. Stockholm: Brottsförebyggande rådet.
20. Walker, L.E. (1984). *The battered woman syndrome*. New York, NY: Springer Publishing.
21. Lundgren, E. (1991). *Våldets normaliseringsprocess: Två parter – två strategier* Stockholm: Riksorganisationen för kvinnojourer och tjejjourer i Sverige (ROKS)
22. Seligman, M. (1972). 'Learned Helplessness'. *Annual Review of Medicine*, 23: 407-412
23. Bergström (Hydén), M. (1983). De glömda barnen. *Socionomen* 1983, 2: 67.
24. <https://www.uu.se/centrum/nck/kunskapsbank-om-vald/fakta-och-forskning-om-vald/valdets-uttryck-och-mekanismer>. Nedladdad 2025-07-30.
25. Hydén, M. (1995). Mot en förståelse av kvinnomisshandel som en social process. *Kvinnovetenskaplig tidskrift* 16: 67-74.
26. Hydén, M (2016). The Response Network. In M. Hydén; D. Gadd & A. Wade (eds.) *Response Based Approaches to the Study of Interpersonal Violence*. London: Palgrave MacMillan.
27. Hydén, M. (2002). Har sociala problem ett kön? I: A. Meeuwisse & H. Swärd (red.). *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och Kultur, 274-292.
28. Hydén, M. (2008) *Kvinnomisshandel inom äktenskapet: Mellan det omöjliga och det möjliga*. Stockholm: Liber.
29. Andrews, M.; Davis, M.; Esin, C.; Harrison, B.; Hydén, L-C.; Hydén, M.; Lounasmaa, A. & Squire, C. (2025). *Narrative research. Narrative methods*. London, UK: Bloomsbury Publishing PLC.
30. Kjellberg, J. (2023). Fri från (efter)våldet? Om partnervåldsutsatta kvinnors moutstånd, uppbrott och stödbehov. *Studies in Social Work* 1. 257 pp. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
31. Holmberg, C. & Enander, V. (2005). *Varför går hon? Om misshandlade kvinnors uppbrottsprocesser*. Ystad: Kabusa Böcker.
32. Arnell, L. & Thunberg, S. (2023). Involving children and young people in research on domestic violence and housing: re-visited. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 45: 104-118.
33. Campbell, J.; Rose, L. ; Kub. J. & Nedd, D. (1998). Voices of strength and resistance: A contextual and longitudinal analysis of women's responses to battering. *Journal of Interpersonal Violence*, 13, 743-762.
34. Bruno, L. (2016). Ofriidstid. Fäders våld, staten och den separerade familjen. *Dissertations from the Faculty of social Sciences* 123. 109 pp. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
35. Spearman, K.J.; Vaughan-Eden, V. Hardesty, J.L. & Campbell, J. (2024). Post-separation abuse: A literature review connecting tactics to harm. *J Fam Trauma Child Custody Child Dev.*, 21: 145-164.
36. Jämställdhetsmyndigheten (2022) *Uppgifter om våld är inget undantag. Redovisning av kartläggning av uppgifter om våld eller andra övergrepp i mål*

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

om vårdnad, boende och umgänge. Göteborg: Jämställdhetsmyndigheten.
Rapport 2022:1.

37. Justitiedepartementet (2025). *Tryggare hem för barn*. Proposition 2024/25:10.

Att uppmärksamma och utveckla interventioner till barn i behov av stöd

29. Att träffa barn som anhöriga i skolan och vården

Christine Werner

Sammanfattning

De flesta barn och ungdomar lever nära en vuxen som de är i beroendeställning till. Runt en del barn finns flera sådana vuxna. Om den vuxne har sömnproblem, depression, ekonomiska bekymmer, missbrukssjukdom, personlighetsstörning, egen annan sjukdom eller funktionsnedsättning, så påverkar det barnet på ett eller annat sätt. Det kan också finnas syskon och bonussyskon vars hälsa eller situation påverkar barnet.

Andra riskfaktorer i barnets omgivning, men också vilka skyddsfaktorer som finns, samt barnets psykiska motståndskraft, påverkar hur barnet reagerar på olika upplevelser.

Det är avgörande att vuxna, särskilt inom skolan och vården, är uppmärksamma på tecken på psykisk ohälsa hos barn. När ett barn inte mår bra kan detta visa sig genom en rad olika symtom, som sömnproblem, förändrad aptit, förändringar i socialt beteende, svårigheter i skolan, humörsvägningar, smärta, eller kroppsliga besvär utan fysiologiska orsaker (psykosomatisk smärta). Förändrat beteende, som att ett barn drar sig undan socialt eller blir mer intensivt socialt, kan också vara tecken på psykisk ohälsa.

Om den vuxnas förmåga att ta hand om barnet är nedsatt, kan det också göra att barnet far illa. Här behöver vi vara uppmärksamma på samspel mellan barn och föräldrar, hur kontakt med skola och vård fungerar och praktiska saker kring barnet, som smutsiga kläder och brist på kläder efter årstid. Vi måste också alltid vara vaksamma på tecken på våld och övergrepp.

Det är inte alltid vi ser att barn mår dåligt eller far illa. Och det är inte alla barn som säger det rakt ut heller. I de fallen blir det än viktigare att personal inom skola och vård ställer frågan om hur barnet mår. Det kan ske systematiskt under elevhälso-samtalen. Det är också viktigt att skapa en trygg och tillgänglig miljö för barnet att prata om sina svårigheter, där elevhälsan till exempel är en sådan viktig arena.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Genom att öka medvetenheten om barns roll som anhöriga, kan dessa barn få hjälp tidigare, vilket kan förebygga psykisk ohälsa.

Sammanfattningsvis är det avgörande, att vuxna är medvetna om tecknen på att ett barn inte mår bra eller far illa, och att det kan vara relaterat till, att barnet är en anhörig. En helhetssyn på barnets situation, där olika faktorer i barnets liv tas med i bedömningen, är central för att kunna erbjuda rätt hjälp.

Inledning

De flesta barn och ungdomar lever nära en vuxen som de är i beroendeställning till. Runt en del barn finns flera sådana vuxna. Om den vuxne har sömnproblem, depression, ekonomiska bekymmer, missbrukssjukdom, personlighetsstörning, egen annan sjukdom eller funktionsnedsättning, så påverkar det ofta barnet på ett eller annat sätt. Det kan också finnas syskon och bonussyskon vars hälsa eller situation påverkar barnet.

De barn som är anhöriga till någon som har ett hälsorelaterat tillstånd, är alla unika individer och kommer reagera olika, utifrån vad just de är med om. Det har också att göra med vilka andra riskfaktorer som finns kring barnet, men också vilka skyddsfaktorer som finns. Barns resiliens, psykologiska motståndskraft, skiljer sig åt, och barn reagerar på olika sätt på svårigheter livet.

Skolplikten i vårt land gör att vuxna i skolan möter så gott som alla barn de flesta vardagar under ett skolar. Här finns möjligheten att identifiera barn som av olika anledningar inte mår bra. Förutom i lärmiljön och på raster, finns elevhälsan. De flesta barn träffar skolsköterskan vid hälsosamtal, som ingår för alla, minst tre gånger under grundskolan [1]. Här finns möjlighet att upptäcka de som inte visar, eller som säger rakt ut, hur de har det. Även vid tidigare kontakt med barnavårdscentral (BVC) eller vid kontakt med vårdcentral eller andra mottagningar, finns möjlighet att systematiskt fråga kring perspektivet barn som anhöriga.

Syftet med kapitlet är att skapa en förståelse för att barn presenterar sig på så många olika sätt, när något inte är bra. Föräldrars mående och svårigheter, kan vara en orsak till att just det barnet eller ungdomen inte mår bra och det måste vi alltid vara uppmärksamma på. Detta är specifikt viktigt för personal i elevhälsa och personal som träffar barn i vården, men kunskapen har alla vuxna nytta av och kan gynna alla barn som anhöriga.

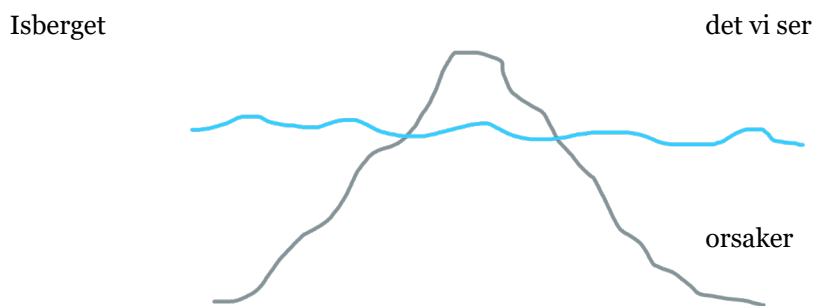
De referenser som anges, är avsiktligen mest lättillgängliga hemsidor, som uppdateras och används i vård och skola. Förutom vetenskap bygger texten på beprövad erfarenhet.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Hur förstår vi att barn inte mår bra?

Barn som är anhöriga i en familj där det förekommer psykisk ohälsa, allvarlig sjukdom, eller missbruk, påverkas på olika sätt och i olika grad. Men att vara anhörig, är en riskfaktor för barnets mående och skolgång [2].

En väl använd symbol i olika sammanhang är isberget [3]. Isberget symboliserar, att det vi ser är det som finns ovan vattenytan, medan det som finns under ytan inte är synligt, men ofta också är en väldigt mycket större del. Applicerar vi den symboliken på barn, så är det som vi ser ovan ytan, barnets beteenden, känslouttryck, hur barnet ser ut och yttre attribut.



Figur 1. Isberget. Ovan vattenytan är det vi ser, så som barnets beteenden, känslouttryck och yttre attribut. Under ytan finns orsakerna till beteenden och mående. Bilden är ritad av författaren till detta kapitel.

Under ytan finns orsakerna till beteenden, mående, hygien och hur kläderna ser ut.

Här finns orsaker från miljöer barnen befinner sig i, omständigheter och svårigheter i livet. Här finns förmågor, krav och funktionsnedsättningar. Här finns psykisk ohälsa. Och här finns barnet i relation till andra, rollen som anhörig.

Att direkt ta fokus på ett beteende, eller ett yttre attribut som vi ser och reagerar på, leder oss lätt fel. Tänk i stället – vad står det här för? Barn som inte mår bra visar det på olika sätt [4]. Vi behöver reagera på olika typer av förändringar hos barnet och fundera över vad de står för.

- Sömnen – För en del barn blir det svårt att somna. Barnet kan varva upp, bli ledsen eller arg vid läggning. Det äldre barnet kan få extra svårt att lägga bort mobilen, då den fungerar som bra distraktion för jobbiga tankar eller känslor. På kvällen när allt lugnar ner sig, finns ofta tid och utrymme för tankar och oro att ta mer plats. För en del kan det bli oroliga nätter med många uppvaknanden, eller väldigt tidiga mornar. Andra får i stället ett ökat sömnbehov och somnar tidigt och sover länge. Vissa sover på efter-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

middagen, men somnar ändå tidigt på kvällen. Trots mycket sömn kan barnet vara fortsatt trött. På kvällar och nätter, är ofta behovet av trygghet stort och för många barn är närhet extra viktigt då. Många upplever mörkret som obehagligt eller skrämmande. Lever barnet i en miljö, där omsorg av olika anledningar inte ges, kan det bli en tid med ökad otrygghet och dålig sömn på grund av det. Trötthet, är ett symtom på många saker och inte alltid relaterat till själva sömnen. Trötthet kan vara tecken vid psykisk ohälsa, som till exempel depression eller ångestproblematik. Det kan också bero på andra kroppsliga orsaker och det måste man alltid ha med och utesluta, när man gör en bedömning.

- Aptit och tillväxt – När barn inte mår bra kan de få svårt att äta. Aptiten blir sämre allmänt, eller så kan saker börja smaka annorlunda. Barnet kanske tar mindre portioner eller äter mer sällan. Det kan också vara så att hungern i stället ökar. Barnet kan få svårt att begränsa sina portioner, men det kan också visa sig med ett småätande. Är vi i vården eller på en skola, följer vi också tillväxten på alla barn, med mätningar av längd och vikt. En viktuppgång eller en viktnedgång kan vara en av många eller enda tecknet på, att ett barn inte mår bra och far illa. Längden påverkas också, men ofta efter att vikten förändrats. Barn som ofta uttrycker att de är hungriga, eller ses äta mycket i skolan kan också fara illa hemma för att de inte får tillräckligt med mat. Vikten på en tillväxtkurva kan, när man ser på den över längre tid, vara väldigt ojämn. Psykosocial stress över tid, kan ge just det, en ojämn kurva [5].
- Social aktivitet – En annan sak att vara observant på är ändrat socialt beteende. Barn som inte mår bra kan börja dra sig undan och vilja vara i fred. De börjar tacka nej till sociala saker, tar inte kontakt med kompisar som förut eller vill skipa träningar och andra fritidsaktiviteter. Det kan bero på många saker. Trötthet, allmänt nedsatt ork, nedstämdhet eller oro påverkar förstås. Men det kan också vara att man inte vill få frågor, eller behöva prata med andra om hur man mår och har det, eller visa sig glad och prestera i sociala sammanhang. Andra barn ökar i stället sina sociala aktiviteter. Det kan vara för att hålla sig undan jobbiga sammanhang eller miljöer. Träning kan också bli överdrivet intensiv för att hantera ångest och oro. Barnet kan även byta kompisar, söka tillhörigheter i andra grupper än tidigare och få helt nya intressen.
- Skolgång – Koncentrationsförmåga, fokus, uppmärksamhet och arbetsminne, påverkas ofta när barn inte mår bra. Nedstämdhet, oro och ångest har också negativ inverkan på många förmågor som behövs för att klara skolgången. Som att planera och organisera, vara kreativ och flexibel. Dålig sömn och för lite mat under skoldagen, påverkar också direkt förmågan att

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

prestera. Ett barn, som tidigare inte visat tecken på svårigheter i skolan, behöver uppmärksammas

- Beteende och humör – Ett barn som inte mår bra kan visa det genom ilska, rejäla utbrott och fula ord. Barnet kan te sig stressat, uppe i varv och ha utåtagerande, normbrytande eller avvikande beteenden. Barnet kan uppvisa riskbeteenden och självskadebeteenden. Beteendet kan också bli det rakt motsatta. Barnet kan bli tyst och tillbakadragen, blyg och försiktig, stressad, orolig, rädd och ångestfylld, nedstämd och ledsen.
- Smärta – Att få ont i kroppen på olika sätt, kan vara kopplat till långvarig negativ stress, och hur barnet mår psykiskt. Det kallas psykosomatisk smärta. All smärta som är akut, svår eller över tid inte går över, ska alltid utredas först i vården. Men vi behöver ha med oss att det inte behöver finnas en kroppslig orsak. Ibland kan det finnas både fysiska och psykiska orsaker. Smärtan kan vara lokaliserad till olika ställen i kroppen, men vanligt är magont, huvudvärk och ryggont [6].

Andra tecken på att barn far illa

En vuxens psykiska och fysiska hälsa, psykiatriska diagnos, funktionsnedsättning eller missbruk, kan påverka förmågan att ta hand om sitt barn på olika sätt och olika mycket [2].

Eftersom vi har skolplikt är skolan en arena där vi möter alla barn, med få undantag. Men det kan också vara så att det är den arena där barnet håller ihop sig, fungerar och inte visar upp allt som inte är bra. Detta kan medföra att skolan inte anar någonting. Runt de yngre barnen kan det vara tydligare, om det av någon anledning börjar brista i stöd eller omsorg hemifrån. Tider som inte passas, frukt och extra-kläder som inte kommer med. Barnet kanske inte har vinterkläder när det slår om till vinter, eller stövlar när det regnar. För de äldre barnen är det svårare att upptäcka, och det behöver vi vara medvetna om.

Träffa föräldrarna – När vi träffar barn i vård och skola, finns ofta en förälder med. Är förälder inte med, så som det kan vara vid hälsosamtal i skolan, är det viktigt att kalla föräldrar till ett besök också. I kontakten med barnets närstående får vi möjlighet att skapa en uppfattning kring den närståendes mående och situation, ställa specifika frågor och se hur samspelet med barnet i fråga är. Beteenden som likgiltighet eller nonchalans från förälder kring barnets mående eller situation är viktiga att notera, liksom om föräldern är aggressiv eller pratar nedlåtande inför och mot barnet.

Om familjen söker vård väldigt sent när barnet är sjukt, eller inte alls sökt vård när det finns behov, kan det vara tecken på att barnet far illa. Uteblir familjen från besök är det något att fundera över, liksom om de i stället söker ofta och upprepat.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Vi behöver också vara observanta på mer synliga tecken och inte negligera dessa, eller utgå från att någon annan reagerat på det. Det kan ju också finnas helt naturliga orsaker och inte alls handla om omsorgssvikt. Men första steget innan vi vet, eller kan reda ut det, eller låta socialtjänsten göra det, är att reagera. Det är viktigt att vi alla som möter barn och ungdomar är medvetna om dessa tecken [7].

- dålig hygien
- smutsiga kläder
- för små kläder
- trasiga kläder
- inte kläder efter årstid och aktivitet
- mediciner och behandlingar som inte sköts
- barnet kommer till skolan sjuk

När vi pratar om barn som anhöriga till vuxna, som av olika anledningar inte mår bra, så måste vi också vara medvetna om risken för våld och övergrepp. Alla som möter barn och unga behöver ha kunskap om detta vid medicinska bedömningar.

Här kommer en kort sammanfattning av symtom att reagera på [7].

- blåmärken hos barn som inte kan förflytta sig själva, är ovanligt
- blåmärken – observandum på utseende och lokalisation
- skador på läppar och i munnen, kan vara tecken på forcerad matning hos särskilt yngre barn
- skelettskador av olika slag
- kontaktsvårigheter och passivitet
- allvarligare skador med akut påverkan på medvetande
- sårskador
- brännskador

Barn som inte visar något alls

Att förstå ett barn som inte mår bra eller som far illa, relaterat till en närståendes mående och funktion, handlar om att se tecknen, som vi nu tagit upp. Men vissa barn visar ingenting alls. De ser ut att må och fungera helt som vanligt. De kan hålla ihop sig i flera olika miljöer och trycker undan det som de är med om, eller reagerar med känslor och uttryck som ingen uppmärksammar [7, 8]. Dessa barn missar vi, eller riskerar att missa, om vi inte tänker att även dessa barn kan må dåligt och vara med om svåra saker. Alternativt upptäcker vi dem sent, när situationen och måendet försämrats betydligt.

Hur ska vi göra för att se och förstå?

Alla som arbetar med barn i skola och vård, behöver vara medvetna om barnet som anhörig och på vilket sätt det kan yttra sig, när den rollen gör att ett barn inte mår bra eller far illa. Personal behöver också vara medvetna om att barnet är en anhörig till en närstående, med hälsorelaterat tillstånd, men i stunden mår bra. Det kan dock

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

förändras och måendet måste därför följas upp återkommande. Även andra vuxna som på andra sätt har barn runt sig, bör ha kunskap om, hur man ser och förstår barn som inte mår bra. På så sätt är vi många som tidigt kan fånga in barn som behöver hjälp och stöd. Bra relationer till trygga vuxna vet vi också är skyddande mot utveckling av psykisk ohälsa [9].

När vi väl ser och tänker att det är något som inte stämmer kring ett barn, behöver vi kartlägga och försöka förstå. Man behöver alltid tänka till om helheten kring ett barn, och tänka och fråga om de olika miljöer barnet befinner sig i, hur det mår och fungerar där. Det gäller så väl i hemmet, som i skolan, med vänner och på fritidsaktiviteter.

Vi behöver också alltid fråga kring sömn, mat, fysisk aktivitet och andra aktiviteter. Efterhör hur det går i skolan och hur det är med humör och beteenden. Om barnet har någon form av smärta, behöver man kartlägga den, tex med en smärtdagbok. En smärtdagbok går ut på, att för varje dag, skriva ned om smärtan uppkommit. Man skriver hur stark smärtan var, om barnet kunde göra något för att lindra smärtan och om det var något särskilt i övrigt denna dag, som kan ha påverkat. Det finns olika appar för detta om barnet vill registrera det så, eller enkla mallar att be om från vårdcentral eller barnmottagning, eller göra själv. Det är ett bra sätt att titta på smärtan objektivt, föräldrar och barn tillsammans, och se om det finns något mönster, som kan ge vägledning kring orsak. På samma sätt kan man kartlägga utbrott. Det kan vara värdefullt att veta om utbrotten kommer särskilda dagar eller stunder. Hur är det efter lov och helger när tiden hemma med anhöriga tex varit längre? Utifrån kartläggningen kan sedan föräldrar, barnet och personal i skola eller vård, samtala kring det som kommer fram. Upplägget anpassas till barnets ålder och mognad, och man kan använda stöd av ritprat, eller bilder till exempel [3].

Inför varje besök i skola eller i vården, behöver den som ska möta barnet vara öppen för vad besöket kan komma att handla om, och inte vara låst vid vad som står i bokningen. Till exempel behöver en "ond mage" inte vara förstoppning utan kan också vara en öroninflammation eller oro för en sjuk förälder. En tid för vaccination, kan landa i ett samtal med ett barn i kris. Att träffa ett barn i vården eller på ett besök inom elevhälsan, är en möjlighet att se och hjälpa ett barn på ett sätt man kanske inte tänkt först.

I skolan är fördelen att barnet själv kan söka upp elevhälsan. Det fina med en närvarande elevhälsa är just det – en närvaro och tillgänglighet. Kanske söker barnet upp skolsköterska eller kurator direkt och vill berätta om hur det är hemma, eller så kommer barnet för att prata om helt andra saker. Hos en närvarande skolsköterska, kan förutsättningar skapas för att barnet för första gången skall vilja och våga berätta om vad som sker hemma. Genom att barnet först kan kika in för oladdade frågor, som att kolla sin längd, eller be om bandage för en stukad fot, kan en relation och ett förtroende byggas. Vi måste också komma ihåg att fråga. Är det någon nära dig som verkar må dåligt, eller som du oroar dig för? Är det någon som gör att du inte mår bra på något sätt? Det verkar som att det är kämpigt hos dig? För en del andra barn

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

som jag träffar kan det bero på att någon i ens närhet inte mår bra. Kan det vara så för dig? Eller fråga rakt på: Är du orolig för mamma eller pappa? Eller för ett syskon? Eller för någon annan? Är det någon som gjort något med dig som du inte vill?

Vi behöver också fråga systematiskt, även de som inte söker upp elevhälsan, men som vi når via hälsosamtalen. En del kommer inte att säga eller visa någonting. Det kan finnas skuld och skam kopplat till att vara anhörig som barn, eller oro för att alls prata om det, och magiska tvångstankar om att saker då blir på riktigt, eller kanske värre. Att fråga, kan vara enkelt och komma naturligt. Men det kan också vara obehagligt, stressande och svårt. Om man frågar kan man också få ett svar man behöver ta hand, vilket kan kännas svårt. Nationellt kompetenscentrum anhöriga har satt samman en utbildning om att våga fråga, för den som möter barn som anhöriga [10].

Det ingår i skolan och elevhälsans uppdrag att följa upp psykosomatiska symtom, eftersom de ofta påverkar skolgången [11]. Det, liksom andra tecken på att något inte är bra bör tidigt lyftas i elevhälsoteamet, för att snabbt få en helhetsbild av barnets situation.

Smärta ska alltid utredas i vården, men att landa i att den är psykosomatisk, tar ofta tid och kan vara en väldigt utdragen och komplex process. Diagnosen psykosomatisk smärta, kan också bemötas med misstro av barnet med familj. Att inte hitta en organisk orsak, är inte samma sak som att smärtan inte finns, eller inte beror på något. Detta är viktigt att kommunicera. I samtal med barn vid psykosomatisk smärta, behöver man prata om vad stress är, och vad negativ stress gör med en. Beroende på barnets ålder och mognad, behöver man på ett tillgängligt sätt visa, hur psykiska orsaker faktiskt påverkar kroppen och kan ge symtom, att det onda är en viktig reaktion på att något inte stämmer. Att kroppen och psyket (eller det man känner) är överbelastat. Det är ett viktigt tecken som ger information. Det dåliga med det är ju just att det gör ont. Det här kan vara en viktig ingång i ett samtal med ett barn som söker för smärta. Man kan tillsammans rita en kropp och märka ut var det känns. Där kan man sedan också rita vad som finns runt barnet, och diskutera kring hur sådant kan påverka hur det känns i kroppen. Det är inte alltid barnet är medvetet om vad som kan vara orsaken. Barnet kan också känna oro för sin smärta, och att då få en tydlig förklaringsmodell, kan vara väldigt viktigt, och en ingång till en fungerande behandling där man vågar utmana smärtan.

Lever barnet under långvarig negativ stress, påverkar det kroppens signaler vid olika situationer, vilket kan visa sig i form av exempelvis magont eller onda muskler. Det påverkar också hur barnet tolkar och agerar på saker barnet är med om. Är barnet orolig, trött eller hungrig, blir reaktionerna från kroppen på en situation eller händelse sämre och kraftigare.

Antalet barn med psykosomatiska symtom ökar. Den undersökning som gjordes 2021/2022 om skolbarns hälsovanor, visar precis som tidigare, att många barn uppger psykosomatiska symtom [12]. Självrapporterade besvär, både psykiska och

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

fysiska, har ökat senaste gångerna undersökningen genomförts. Orsakerna har visat sig vara många. Vi behöver bli mer medvetna om detta, träna oss på att se och identifiera de här barnen, samt våga fråga.

Slutligen

Att arbeta med barn och unga kräver en förståelse för de olika sammanhang, miljöer och de många människor ett barn träffar, som kan påverka barnet på ett eller annat sätt. Att alltid tänka kring helheten kring barnet, är avgörande för att förstå och kunna hjälpa. Perspektivet barn som anhörig får inte glömmas bort. Ett barn kan vara anhörig på många olika sätt, och ha många olika behov. Dessa behov, oavsett anledning, uppmärksammas tidigt för att så långt det går förebygga psykisk ohälsa eller att barnet far illa. Mer kunskap, för att tidigt upptäcka de barn vi inte från början vet är anhöriga, är avgörande för att minska det lidande som annars kan uppstå. Alla som finns nära barn och unga, som personal i elevhälsa, inom barnavårdscentraler, eller övrig vård, behöver ha med sig detta perspektiv och rutinen att fråga.

Fallpresentation

Fallen är baserade på barn och unga som författaren träffat genom åren, men inga namn eller fall i sin helhet är verkliga, för att ingen ska kunna identifieras eller kännas igen. Fallbeskrivningarna är utifrån perspektivet att en personal i vård eller skola träffar barnet.

Emma 5 år

Du är läkare på en barnmottagning. Emma kommer till dig för sin astma. Med är mamma och Emmas lillasyster som är 2 år. Men lillasyster är nästan lika stor som Emma, klättrar på rutschkanan i väntrummet, skrattar och leker. Emma sitter tyst i mammas knä. Hon är blek. När ni pratats vid på undersökningsrummet tar du en längd och vikt och ser att Emma inte vuxit alls, sedan ni sågs för ett år sedan.

När ni träffas nästa gång har provsvar kommit som visar lågt blodvärde och lågt järnvärde, men inget annat. Vikten har fortfarande inte vänt upp. Mamma säger att det är tufft att vara ensam med barnen och ha koll på allt, men att annars har de det bra. Hon har fått nytt jobb, så det har varit rätt intensivt. Ni lägger en plan för behandling med järn och bokar en tid med dietisten för att gå igenom kosten.

Efter två månader får du en begäran från socialtjänsten om undersökning av Emma inför placering i familjehem.

Vid besöket är Emmas familjehemsmamma med och berättar det hon vet. Emmas biologiska mamma har missbruksproblem och ekonomiskt har det varit väldigt svårt. Hon har inte kunnat behålla sitt jobb. Emma har sagt att de ätit nudlar och druckit mjölk ibland. Hos familjehemmet har hon först knappt ätit heller men nu

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

visat mer aptit och äter mer. Hon har också börjat leka och vara mer aktiv än när hon kom, då hon mest satt i soffan och tittade på de andra barnen.

Wilmer 8 år

Wilmer är en aktiv kille i 2:an på en skola där du är skolsköterska. Han spelar alltid fotboll, klättrar i träd och leker i skogen på skolgården. Byxorna är ofta lite fläckiga från jord och gräs och Wilmer vet var det finns plåster, för ett skrubbsår på knä och händer är vardag. Så här har det varit sedan skolstart när Wilmer var 6 år. Men när hösten övergår i vinter, spelar Wilmer fortfarande fotboll i tunna träningsbyxor och tygskor. Han har ingen mössa eller vantar. Du träffar honom för hälsosamtal. Han svarar bara kort, men deltar. Han svarar att han alltid glömmer sina vantar och att han ju blir så varm när han spelar fotboll på rasten att han inte vill ha andra kläder. När du säger att du ska ringa och prata med mamma och pappa och påminna om vinterkläder, säger Wilmer att det vill han inte, för det behövs inte. Han lovar fixa fram mössan.

Veckan efter ser du Wilmer med en mössa, men han har fortfarande tygskor, fast det nu är snö. Lärarna säger att de har pratat med hans pappa som sagt att Wilmer alltid är så varm, så han vill inte ha vinterkläder.

Du bestämmer dig för att ringa hem också. Wilmers mamma bryter ihop i telefonen när du berättar om din oro för Wilmer. De har försökt få honom att ta mössa och vinterkläder men kängorna är lite stora, för de har han ärvt från en kusin, och går inte att spela fotboll i. Han vägrar kängorna. De har inte råd att köpa nya. Mamman har blivit uppsagd från den fabrik hon jobbade på och pappan har en skada i ryggen och har inte kunnat jobba på många år. De kommer inte kunna stanna i sitt hus och letar febrilt efter annat boende.

Arild 12 år

Arild går i 7:an. Han kommer ofta förbi dig på skolsköterskemottagningen. Han frågar om han får mäta sig eller undrar om när nästa vaccination kommer. Eller så visar han ett utslag, en finne, har slagit i armbågen eller stukat foten på gympan. Det är något varje vecka och nu nästan varje dag. Lärarna säger att han inte verkar fokuserad på lektionerna som förut och liksom ter sig frånvarande ibland. Arild har annars alltid koll på sina saker, är välklädd och deltar intresserat. Nu verkar det inte som att han bryr sig på samma sätt.

Nästa gång Arild kommer sätter ni er ner i soffan. Du säger ”Du kommer ofta hit och jag känner oro för hur du har det. För en del barn som har ont på olika ställen ofta beror det på att de är väldigt stressade eller pressade över något annat som händer i livet. Kan det vara så för dig?” Min pappa har blivit sjuk. Mamma jobbar och är inte hemma när jag kommer hem, eller sover när jag ska till skolan, för hon jobbar ofta på natten också. Pappa sover också för att han inte mår bra. Jag vet inte vad jag ska

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

göra riktigt, de har inte tid att prata med mig. Och jag har haft ont i kroppen och är orolig för det.

Du tar kontakt med Arilds mamma som berättar att pappan bara varit tillfälligt sjuk, men inte på vilket sätt. Hon säger också att hon har jobbat natt, men att Arild då har haft sin pappa hos sig. Hon menar att Arild också är en orolig kille allmänt och att han nog överdrivit. Du gör en orosanmälan till Socialtjänsten.

Det som inte kommer fram är att Arilds pappa har en bipolär sjukdom. När han var i en manisk period handlade han en massa på nätet och skaffade lån som Arilds mamma nu febrilt försöker betala av. Så förutom natt på äldreboendet, jobbar hon kvällar på en restaurang.

Jenna 16 år

Jenna har hög frånvaro. Hon kommer för sent ofta, eller kommer inte alls. Hon träffar dig i elevhälsan. Jenna säger att hon varit väldigt trött bara och inte orkat komma. Hon säger att det kommer bli bättre efter sportlovet när hon fått sova ut.

De första dagarna efter sportlovet kommer inte Jenna till skolan. När hon kommer, först fredagen efter, frågar du om ni kan pratas vid lite. Jenna säger att hon har bråttom och egentligen inte hinner. Hon tycker inte att du ska lägga dig i, hon har varit magsjuk bara, och inte kunnat komma.

Efter helgen är Jenna borta från skolan igen. När du ser henne på tisdagen, säger hon att magsjukan kom tillbaka så hon fick stanna hemma en dag till, och att du ska sluta trakassera henne. Du säger att du vill ringa hem för att du är bekymrad för att hon är sjuk så mycket. Jenna säger att mamma inte kan prata idag för hon också varit sjuk och att det inte behövs, eftersom det inte kommer bli så mer.

Efter en tid kommer Robin som är Jennas kompis. Robin är orolig för han har upptäckt att Jennas mamma dricker. Jenna har börjat tacka nej till saker de ska göra, och vill aldrig ses längre. Robin tror att Jenna inte vågar lämna sin mamma själv, och vet att hon städar och handlar och fixar mycket hemma.

Jasmine 9 år

Jasmines pappa ringer dig på barnmottagningen. Han är så orolig, för Jasmine är inte sig själv. Hon har blivit så arg och skriker fula ord och slåss. De känner inte igen henne hemma och undrar om hon kan ha fått något farligt virus, eller blivit sjuk på annat sätt. Det kom för tre veckor sedan. Hon har aldrig varit så här förut. I skolan verkar det gå bra, men något måste vara fel.

Familjen hänvisas till vårdcentralen där de kollar lite allmänna prover, men läkaren där hittar inget avvikande och tror inte att utbrotten beror på något medicinskt som är fel. Jasmines utbrott fortsätter. Pappan försöker få en tid till skolkuratoren men dit

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

vill inte Jasmine gå, och ingen av skolans personal ser det de ser hemma, så skolkuratoren kan inte göra något.

Pappa ringer vårdcentralen igen, och får prata med en sjuksköterska som hänvisar dem till kommunens utbildning om affektstarka barn.

Jasmines storsyster som är 16 år har varit inlagd på barnpsykiatrisk klinik på grund av anorexi. Hon har sedan fått komma hem och mår bättre. Föräldrarna har varit helt upptagna med att hjälpa storsyster, vaka över henne och ta hand om sin egen oro. Nu när allt är lugnare hemma och mamma och pappa har börjat jobba igen, kommer Jasmines oro och tankar fram.

Summary

Supporting Children as Next of Kin in Schools and Healthcare Settings

Most children and young people live close to an adult they depend on. Some children have several such adults in their lives. If any of these adults experience sleep problems, depression, financial difficulties, addiction, personality disorders, illnesses, or disabilities, it will affect the child in one way or another. The presence of siblings or stepsiblings with health issues or challenging circumstances may also impact the child.

Other risk factors in the child's environment, as well as protective factors and the child's own resilience, influence how the child reacts to what they experience.

It is crucial that adults, especially those working in schools and healthcare, are alert to signs of mental health issues in children. These signs can include sleep problems, changes in appetite, changes in social behaviour, difficulties at school, mood swings, pain, or physical complaints without physiological causes. Behavioural changes, such as social withdrawal or excessive sociability, can also indicate that a child is struggling.

If the adult's ability to care for the child is impaired, this may also cause harm to the child. Therefore, it is important to pay observe parent-child interactions, how communication with the school and healthcare providers functions, and more practical aspects such as whether the child has clean and season-appropriate clothing. Professionals must always remain vigilant for signs of violence or abuse.

Not all children show obvious signs of being unwell or suffering. Nor do all children express their struggles directly. This makes it even more important for school and healthcare staff to proactively ask children how they are doing. This can be done systematically, for example during school health consultations. It is equally important to create a safe and accessible environment where children feel comfortable discussing their difficulties. Student health services can play a vital role in this regard.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

By increasing awareness of children's roles as next of kin, professionals can offer earlier support, which may help prevent mental health problems.

In summary, it is essential that adults recognise the signs that a child is unwell or at risk, and that this may be related to the child being next of kin. A holistic view of the child's circumstances, considering various factors in their life, is crucial to providing the right support.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Kunskapsguiden. Hälsobesök i olika åldrar [internet] Stockholm: Kunskapsguiden; 2023 Hämtad från; <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/barn-och-unga/vagledning-for-elevhalsa/halsobesok-och-halsokontroller/halsobesok-i-olika-aldrar/>
2. Socialstyrelsen. Om barn som anhöriga [internet] Stockholm: Socialstyrelsen; 2025 Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/ser-du-mig/om-barn-som-anhoriga/>
3. Specialpedagogiska skolmyndigheten. Förebyggande och åtgärdande [internet] Specialpedagogiska myndigheten Stockholm: 2023. Hämtad från <https://www.spsm.se/studiepaket-npf/studiepaket-npf-grundskola/utagerande-beteende-i-grundskolan/moment-2--forebyggande-och-atgardande-i-grundskolan/>
4. 1177 När barn mår psykiskt dåligt. [internet] Västra Götaland: 2023 . Hämtad från <https://www.1177.se/barn--gravid/nar-familjelivet-ar-svart/nar-barn-mar-daligt/nar-barn-mar-psykiskt-daligt/>
5. Internetmedicin. Tillväxtavvikelser [internet] Västra Götaland: 2024. Hämtad från <https://www.internetmedicin.se/barn-och-ungdomsmedicin/tillvaxtavvikelser-utredning>
6. Alfvén, G. Barn och psykosomatik – förståelse och bemötande. Lund. Studentlitteratur AB; 2019
7. Rikshandboken. Tecken på att barn far illa [internet] Stockholm: 2020. Hämtad från <https://www.rikshandboken-bhv.se/halsobesok/barn-som-riskerar-att-fara-illa/tecken-pa-att-barn-far-illa/#section-13256>
8. 1177 När barn far illa. [internet] Stockholm: 2023 Hämtad från <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/barn--gravid/nar-familjelivet-ar-svart/nar-barn-mar-daligt/nar-barn-far-illa/>
9. Folkhälsomyndigheten. Vårt samhälle och nära omgivning. [internet] Stockholm: Folkhälsomyndigheten: 2022. Hämtad från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/vad-paverkar-var-psykiska-halsa/samhalle-nara-omgivning-och-individ/>
10. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. [internet] Kalmar: 2021 Hämtad från <https://anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/utbildning-och-dokumentation/webbutbildning-for-dig-som-moter-barn-som-anhoriga/>
11. Skolverket. Elevhälsa. [internet] Stockholm: 2025. Hämtad från <https://www.skolverket.se/regler-och-ansvar/ansvar-i-skolfragor/elevhalsa>
12. Folkhälsomyndigheten. Skolbarns hälsovanor i Sverige 2021 - 2022. [internet] Stockholm: 2024. Hämtad från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer-och-material/publikationsarkiv/s/skolbarns-halsovanor-i-sverige-2021-2022-nationella-resultat/>

30. "Alla tror att alla vet... i verkligheten är det ingen som vet": Norska helsesykepleiers arbete med att identifiera och följa upp barn som är anhöriga

Marie Dahlen Granrud, Tuva Sandsdalen, Agneta Anderzén Carlsson, Cecilie Ruud Dangmann, Anne Kjersti Myhre Steffenak

Sammanfattning

I Norge finns en yrkestitel som kallas helsesykepleier. Det är en specialistutbildad sjuksköterska som arbetar med barn och unga, upp till 20 år. I yrkesrollen ingår att främja barns och familjers hälsa. En helsesykepleier arbetar exempelvis inom barnhälsovård på hälsocentralen eller i skolhälsovården. Eftersom helsesykepleieren finns i barns närmiljö och träffar en stor andel av alla barn, så har hen god kännedom om många barn. Det innebär att helsesykepleieren potentiellt skulle kunna känna till barn som är anhöriga till en förälder med svår eller långvarig sjukdom, eller funktionsnedsättning, och skulle kunna vara delaktig i att hitta vilka barn som behöver och vill ha stöd. Inom ramen för sitt yrkesutövande kan en helsesykepleier erbjuda visst stöd, trots att det i Norge inte finns något lagstadgat ansvar att ha en "barnansvarig" inom den kommunala hälsovården, som bevakar barnets intresse när en förälder drabbas av allvarlig sjukdom eller har en bestående funktionsnedsättning.

Det är sedan tidigare känt att barn som är anhöriga kan ha behov av att prata med någon utomstående om sin situation och helsesykepleierne menar att de kan ha den rollen, men de saknar riktlinjer för ett sådant arbete. De menar att de oftast hittar barn som är anhöriga av en slump, och sedan är det upp till dem själva att använda sin kliniska erfarenhet och erbjuda stöd som de erfarenhetsmässigt vet fungerar i andra sammanhang. Med kännedom om det individuella barnet anpassar de sina insatser efter bästa förmåga. Helsesykepleierne anser att samverkan med andra professionella är viktig för att erbjuda barnet bästa möjliga stöd, men deras erfarenhet är att sådant samarbete endast sker slumpmässigt. Det finns både personella och organisatoriska barriärer för samverkan mellan yrkesgrupper och organisationer, men med ett samtycke från barn och föräldrar så finns många möjligheter till samverkan. Det finns etiska och moraliska dimensioner i arbetet med barn som är anhöriga; helsesykepleiere måste vara villiga att ta på sig ansvaret att

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

vilja se barn som kan vara anhöriga och erbjuda stöd efter bästa förmåga, trots att de kan känna sig osäkra i sin roll.

Baserat på den litteratur som finns verkar det vara dags att utarbeta riktlinjer för att i Norge fånga upp de barn som är anhöriga, liksom riktlinjer för vilket stöd som bör erbjudas, även inom den kommunala hälsovården. Därefter bör sådana riktlinjer implementeras brett och i samverkan mellan olika aktörer av relevans för barn som är anhöriga. Barn som är anhöriga har rätt att få ett kunskapsbaserat stöd, om de önskar det.

Inledning

Bokkapitlet bygger huvudsakligen på en norsk studie av Granrud, Sandsdalen, Anderzén-Carlsson och Steffenak, som publicerades 2022 [1]. Syftet med studien var att studera helsesykepleiers erfarenhet av att arbeta med barn som är anhöriga inom kommunal hälsovård. Studien är en del av ett forskningsprojekt där forskarna ville undersöka möjligheten för helsesykepleieren att ha ett formellt ansvar för barn som är anhöriga, i barnets närmiljö. För att ytterligare beskriva forskningsläget från en norsk kontext så används också annan aktuell litteratur. Helsesykepleier är en specifik norsk yrkestitel¹ för en grundutbildad sjuksköterska med en kandidat-examen, som också har en påbyggnadsutbildning eller masterutbildning i hälso-promotion, förebyggande hälsovård och förändringsarbete på individ-, grupp-, system- och samhällsnivå [2]. De har en central roll i kommunens folkhälsoarbete, och har ett särskilt ansvar för hälso- och sjukvård för barn och unga. I uppdraget ingår att bidra till lokal kunskap om aktuellt hälsotillstånd och faktorer som kan påverka barns och ungdomars hälsa [3]. En helsesykepleier kan ha sin anställning på en hälsocentral (barnhälsovård), inom skolhälsovården, på en ungdomsmottagning eller arbeta med mödrahälsovård. Det är nästan uteslutande kvinnor som arbetar som helsesykepleiere.

I detta kapitel fokuseras på erfarenheter av att arbeta på hälsocentralen eller i skolhälsovården. På hälsocentralen träffar helsesykepleiere i princip alla barn (ca 98 procent) från att de är nyfödda och upp till att de blir fem år, medan helsesykepleiere i skolhälsovården ansvarar för barn som är mellan sex och tjugo år. Sammanfattningsvis kan man säga att helsesykepleiere finns där barn och ungdomar bor och lever sin vardag. I uppdraget som helsesykepleier ingår att följa barnets utveckling. I de lägre åldrarna arbetar helsesykepleieren mera genom föräldrarna, men allt eftersom barnet blir äldre så etablerar helsesykepleieren en mera direkt kontakt med barnet. Helsesykepleiernes kompetens och centrala samhällsroll gör att de har en möjlighet att hitta och följa upp barn som är anhöriga, även om de inte har ett sådant specifikt juridiskt ansvar.

¹ I Sverige saknar vi motsvarande yrkestitel och därför används den norska yrkestiteln i detta kapitel, sg. helsesykepleier, helsesykepleieren, pl. helsesykepleiere, helsesykepleierne.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

I den publicerade intervjustudien deltog tio helsesykepleiere från fyra olika kommuner i Norge. Fyra av dessa arbetade på hälsocentral, vilket ungefär motsvarar den svenska barnhälsovården. De övriga sex studiedeltagarna arbetade som helsesykepleiere inom skolhälsovården [1].

Barn som är anhöriga i Norge

De flesta människor drabbas någon gång i livet av sjukdom eller är med om olyckor. För de flesta handlar det om kortvariga och odramatiska händelser, medan andra drabbas av långvarig eller allvarlig sjukdom, funktionsnedsättning, psykisk ohälsa eller missbruksproblem. Anhöriga är ofta en ovärderlig resurs och stöd för dem. Många barn är anhöriga till en vuxen som har omsorgsansvar om dem, en situation som kan påverka barnets liv, hälsa och utveckling.

I Norge finns det närmare 1,25 miljoner barn under 20 år [4]. Bland dessa finns ett stort antal barn som är anhöriga, men det saknas exakta siffror om antal. Olika studier beskriver olika förekomster. I en multicenterstudie² som genomfördes 2015 fann man att 200 000 vuxna patienter inom specialistsjukvården och 29 000 patienter inom psykiatrisk vård hade barn under 18 år [5]. Vidare beskriver den nationella Kreftforeningen (motsvarande den svenska Cancerfonden) att drygt 34 000 barn lever med en förälder som har diagnostiserats med cancer [6], medan tolv till 40 procent av alla barn rapporteras ha en förälder med missbruksproblem eller psykisk ohälsa [7]. Den stora variationen i rapporterat antal barn som är anhöriga har sannolikt flera orsaker, såsom olika metoder för rapportering, eller olika definition av sjukdomstillstånd. Till exempel kan förekomst av sjukdom skilja sig åt beroende på om rapporteringen grundar sig på självrapportering, jämfört med om den grundar sig på fastställda diagnoskoder i journaler eller register. Likaså kan psykisk ohälsa eller missbruk definieras på olika sätt. Vidare kan studier rapportera barn som är anhöriga till föräldrar som vårdas inom specialistvård, men inte inom primärvård. Följaktligen kommer antalet barn som är anhöriga att variera i statistiken, beroende på hur föräldrarnas hälsotillstånd definieras och rapporteras. Eftersom det inte finns ett enhetligt sätt att rapportera barn som är anhöriga i en norsk kontext, så finns det anledning att tro att det finns ett stort mörkertal när det gäller antalet barn som är anhöriga till en förälder med kronisk eller allvarlig sjukdom, eller som har en bestående funktionsnedsättning.

Även om det finns norsk lagstiftning som syftar till att säkerställa att barn som är anhöriga lokaliseras och erbjuds stöd så är det inte tydligt vem som ska ha detta ansvar. För att inom specialistsjukvården kunna genomföra och samordna kartläggning och uppföljning av barn som är anhöriga föreskrivs i 2010 års Helsepersonellov (Hälso- och sjukvårdslag) att man inom specialistsjukvården ska ha personal med "barnansvar" [8]. Den barnansvariga ska identifiera vilka patienter

² En multicenterstudie är en forskningsstudie som genomförs samtidigt på flera olika platser, för att samla in data från en större och mer varierad grupp av deltagare.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

som har minderåriga barn och hjälpa till att vägleda, stödja och informera barnen och familjerna i frågor som är relaterade till föräldrarnas sjukdom. Inom den kommunala hälso- och sjukvården, såsom inom barnhälsovård och skolhälsovård finns det inga bestämmelser eller lagrum om barnansvariga eller hur barn ska fångas upp och erbjudas information och stöd, vilket författarna till detta kapitel ser som en brist och något som borde uppmärksammas.

I de kommande avsnitten kommer vi först att beskriva svårigheterna att inom barnhälsovård och skolhälsovård identifiera och erbjuda stöd till barn som är anhöriga till en omsorgsgivare. Därefter kommer vi att beskriva hur helse-sykepleierne beskriver att de agerar när de möter barn som är anhöriga och hur de samverkar med andra aktörer kring barnet. Avslutningsvis beskrivs helsesykepleiernes inställning till att jobba med barn som är anhöriga.

Det är svårt att hitta barn som är anhöriga

”Man måste vara detektiv för att kunna hitta de här barnen”, sa en helsesykepleier som arbetar inom skolhälsovården, när hen fick frågan om hur hen kunde hitta barn som är anhöriga.

I vår intervjustudie framkommer det att helsesykepleiere som arbetar inom barn- eller skolhälsovård inte har kännedom om vilka barn som är anhöriga, eller följer upp dem upp på ett systematiskt sätt. De uttrycker att de saknar riktlinjer och rutiner för vem som ska vara ansvarig för dessa barn och hur de själva som helsesykepleiere ska agera [1]. För helsesykepleierne är bristen på riktlinjer och rutiner något av ett dilemma, eftersom de genom sin yrkesroll är ålagda att ha överblick, kunna hitta sårbara barn, vägleda, ge råd och vid behov också hänvisa till andra instanser. För att kunna agera kring ett barn som är anhörig, menar de att det först och främst måste finnas etablerade vägar för dem att få kännedom om att ett barn har en förälder som är allvarligt eller långvarigt sjuk, eller har en bestående funktionsnedsättning. Därefter, menar de, att det måste finnas rutiner för hur de ska följa upp barnen [1]. Helsesykepleiernes uppfattning styrks av resultaten från en annan norsk studie, där forskarna fann att nästan 70 procent av norska kommuner saknar rutiner för att fånga upp barn som är anhöriga. I studien fann man också att 60 procent av helsesykepleiere inte erbjöd samtalsstöd till barn som var anhöriga till ett sjukt syskon [9]. I en annan norsk studie framkom att helsesykepleierne kände sig ensamma med ansvaret att erbjuda stödjande insatser till barn som är anhöriga, och att de önskade att ett sådant arbete skulle ske inom ramen för ett samarbete med lärare och vårdpersonal [10]. Resultaten från de norska studierna liknar de som har beskrivits i ett svenskt sammanhang; att vårdpersonal tycker att det är svårt att följa upp barn som är anhöriga [11].

De norska helsesykepleierne beskrev att barn som är anhöriga ofta slumpmässigt fångades upp, exempelvis när helsesykepleierne inom skolhälsovården träffar barn av andra orsaker. Under ett sådant möte kan det plötsligt bli tydligt för dem att

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

barnets kontaktorsak kan vara relaterad till en situation med en sjuk förälder. Ibland är det till och med så att barnet har gått på en serie samtal, men inte berättat om detta och helsesykepleieren har inte anat att besöken egentligen handlat om att barnet är anhörig till en sjuk förälder. Vid andra tillfällen får helsesykepleierne som arbetar inom barn- eller skolhälsovården information om en sjuk förälder via specialistsjukvården. Det saknas i nuläget systematik avseende när och hur sådan information ska delges den helsesykepleier som arbetar i kommunen och där har kontakt med barn och familjer. Ibland tar dock föräldrar, lärare eller andra samarbetspartners kontakt med helsesykepleier för att berätta, men faktum kvarstår; ibland får de ingen information om barnets situation [1]:

Det kan finnas föräldrar som är väldigt sjuka, utan att vi vet om det. Och alla andra instanser tror att, ja, men skolan vet det, helsesykepleier vet det, men i verkligheten är det ingen som faktiskt vet.

Barn som är anhöriga vill bli sedda. I en norsk intervjustudie med barn vars förälder har en cancersjukdom uttryckte barnen en önskan om att bli uppmärksammade av vårdpersonal, och de berättar att det är svårt att behöva söka hjälp själva [12]. Som tidigare nämnts, så kan barn som är anhöriga uppsöka helsesykepleier, med olika kroppsliga besvär, och de kan bli besvikna när vårdpersonal fokuserar på dessa symtom istället för att prata med dem om hur de mår och hur de upplever det att ha en sjuk förälder [13]. Även om det inte finns ett explicit ansvar för helsesykepleier att lokalisera barn som är anhöriga, så ingår det i deras roll att utreda möjliga orsaker till barns besök, såsom om ett barn eller ungdom har en förälder som är sjuk. Likaså ingår att följa de barn som har behov av stöd över tid [14]. I verkligheten är det kanske inte en så lätt uppgift som det vid första anblicken kan tyckas vara. För en helsesykepleier kan det vara en utmaning att i alla möten vara lyhörd och öppen för att barn kan ha en annan agenda än den uppenbara när de söker vård.

Det finns stora variationer i hur den enskilda helsesykepleieren tar sig an uppgiften att försöka identifiera barn som har en förälder med allvarlig sjukdom eller bestående funktionsnedsättning. Ur ett barnperspektiv innebär det att det är tillfälligheter som avgör om de blir identifierade som anhörig och blir erbjuden stöd, eller inte. Helsesykepleiers tidigare erfarenhet av barn som är anhöriga, vård-kontexten och hur de uppfattar sin roll kan spela roll för hens agerande. Vidare, så spelar barnets ålder in. Inom skolhälsovården är rollen mera tydligt kopplad till barnen själva, eftersom helsesykepleierne där arbetar mera direkt med barnen och bjuder in till regelbundna hälsokontroller. Vid sådana möten pratar de bland annat med barnet om dess hälsa och livssituation [1].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Uppföljning och stöd till barn som är anhöriga inom barn- och skolhälsovård

Jag följde upp både flickan och hennes bror. Jag följde också upp mamman. Jag hade många uppföljningsmöten med dem efter att barnens pappa hade dött. Jag tycker att det var tufft och väldigt speciellt.

Så beskrev en helsesykepleier i skolhälsovården sin uppföljning av ett syskonpar, efter att barnens pappa gått bort. I den kommande delen av detta kapitel kommer vi att fokusera helsesykepleiers stödjande insatser till barn som är anhöriga, vilka verktyg och arbetssätt de använder samt vilka utmaningar de ser i detta arbete.

Samtal som verktyg i mötet med barn som är anhöriga

Barn som har en sjuk förälder menar att skolan är en viktig arena för att få stöd [15]. Det kan också vara värdefullt att få prata med en vuxen som arbetar inom hälso- och sjukvården. Helsesykepleierne verksamma inom skolhälsovård beskriver att barn som är anhöriga vill prata om sådant som är svårt att prata med föräldrarna om [1]. Att få tillfälle att prata om föräldrarnas sjukdom kan underlätta bearbetningen av svåra känslor och bidra till en minskad oro [16]. Att ha en "neutral" person att prata med som inte är känslomässigt engagerad i familjen är viktigt [11]. Barnen vill inte alltid att föräldrarna ska ha kännedom om deras tankar och känslor [1]. En helsesykepleier i en norsk skola sa:

Det är svårt för barn som är anhöriga att prata om jobbiga tankar och känslor med sina föräldrar när en av dem är sjuk. Så jag blir en vuxen person som de kan ha de här samtalen med.

Det är viktigt att personen som erbjuder stöd har en fallenhet för att prata om svåra saker, såsom allvarlig sjukdom och död, samt att kemin mellan vårdpersonalen och barnen är bra. Barn som är anhöriga vill att vårdpersonal ska ta ett större ansvar för att ha regelbundna samtal om hur det är att vara anhörig. Det är viktigt att ha kontinuitet och tillit i möten med vårdpersonal [11] och barn har uttryckt att de helst vill ha kontakt med en vuxen som känner dem, som de kan lita på och som är lättillgänglig [12]. Med utgångspunkt i ovanstående så skulle det kunna te sig ganska naturligt för barn att prata med en helsesykepleier om hur det är att vara anhörig till en förälder med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning, eftersom helsesykepleieren är en känd person i den vardagliga miljön. Precis som barn i Sverige, så är norska barn i skolåldern vana vid att samtala om sin hälsa och livssituation med helsesykepleier, eftersom skolhälsovården genom sitt vårdprogram erbjuder regelbundna besök, för exempelvis vaccinationer och hälsosamtal [14]. I en norsk undersökning fann man att cirka 32 procent av norska ungdomar mellan 13 och 19 år har någon kontakt med en helsesykepleier under ett år, flickor i högre grad än pojkar [17]. Andra studier har dock indikerat att en del barn inte vänder sig till helsesykepleier i skolan när de har problem. Exempelvis nyttjar barn

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

med psykisk ohälsa i liten grad möjligheten till samtal med helsesykepleier, och pojkar i ännu mindre utsträckning än flickor [18, 19]. Detta kan indikera att det finns barn som är anhöriga som inte tar kontakt med helsesykepleier på sin skola, även om de upplever att de skulle behöva stöd.

Helsesykepleierne beskriver samtal som ett verktyg som hen använder när hen arbetar med barn som är anhöriga till en förälder med svår sjukdom eller funktionsnedsättning. Inom skolhälsovården används i första hand individuella samtal. I sådana stöttande samtal använder helsesykepleier en variation av kommunikationsstrategier, som de vet är bra när man pratar med barn i olika åldrar om andra svåra saker i livet. De använder sig exempelvis av lek eller låter barnet måla för att sätta ord på sina känslor. Om barnet uttrycker fysiska symtom så låter de ibland barnet färglägga en bild av en kropp, för att kommunicera var i kroppen det gör ont och på så sätt ge barnet möjlighet att differentiera mellan olika smärtor genom att ge dem olika färger. Att låta barnet använda hjälpmedel för att uttrycka sina känslor underlättar helsesykepleiers förståelse av känslorna och bildar en bra utgångspunkt för vidare samtal [1].

I intervjustudien med helsesykepleierne som arbetar i barn- respektive skolhälsovård beskrev de att de hade flera olika tillvägagångssätt för samtalsstöd till barn som är anhöriga. I skolhälsovården arbetade man, förutom med enskilda samtal, ibland med hela familjen eller i grupp med flera barn som var anhöriga. Det sista var grundat i erfarenhet av att jobba med gruppsamtal med barn som levde med skilda föräldrar, i linje med nationella riktlinjer [14]. När det gäller barn vars föräldrar har cancer, så har gruppträffar visat sig leda till en känsla av samhörighet. Barn som deltar i sådana aktiviteter får möjlighet att dela med sig av sina erfarenheter och ta del av hur andra har hanterat en liknande situation [20]. Rent praktiskt är det dock svårare för helsesykepleierne att organisera gruppinterventioner i skolmiljö för barn som är anhöriga, då de inte alltid känner till tillräckligt många barn som är anhöriga och i behov av stöd [1].

Trots att helsesykepleierne inom skolhälsovården beskriver att de erbjuder stöd till barn som de vet är anhöriga, och trots att de har vissa strategier att använda sig av i samtal, så var de tydliga med att de saknade riktlinjer för innehållet i sådana samtal. I stället utgår de från vad de bedömer ligger i linje med det enskilda barnets behov, baserat på den kunskap de har om barnet [1].

Helsesykepleierne på hälsocentralen beskrev i intervjustudien av Granrud, Sandsdalen, Anderzén-Carlsson och Steffenak att de hade begränsad erfarenhet av barn som är anhöriga. I de fall de hade träffat på familjer där en förälder var sjuk, så hade de arbetat mera indirekt med barnet. Relationen till föräldrarna blir då viktig, eftersom helsesykepleierne huvudsakligen följer upp barnets mående genom föräldern. Helsesykepleierne kan samtala med föräldern om barnets situation som anhörig och dela med sig av tips på hur föräldrarna kan stötta sitt barn. Det direkta arbetet med barnet på hälsocentralen handlar då i stället mest om att bedöma barnets hälsa, exempelvis genom att följa vikt och utveckling, då helsesykepleierne

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

menar att dessa parametrar kan påverkas i negativ riktning om barnets psykiska mående är påverkat av familjesituationen med en sjuk förälder [1].

Alla barn erbjuds inte stöd – eller vill inte ta emot hjälp

Norska barn som är anhöriga erbjuds inte alltid den uppföljning som de behöver eller efterfrågar [1, 12, 13]. Detta står i kontrast till den ambition och erfarenhet som helsesykepleierne ger uttryck för. I en nationell rapport från 2021, som fokuserar på kommunalt stöd till barn som är anhöriga till föräldrar med psykisk ohälsa och missbruk, framkommer att endast i 20 procent av norska kommuner så finns en barnansvarig [21]. Det kanske inte är så konstigt, eftersom det endast är i specialistsjukvården som en sådan funktion är lagstadgad. Vidare beskrivs i rapporten att det saknas systematisk uppföljning av barn som är anhöriga i nästan hälften av kommunerna. När kommuner faktiskt erbjuder stöd, så används exempelvis SMIL³-grupper (en metod som syftar till att utveckla och stärka copingstrategier för barn vars föräldrar har missbruks- eller psykiska problem) [21]. Den nationella rapporten verkar ligga i linje med helsesykepleiernes upplevelser av att det finns en stor variation avseende huruvida barn som är anhöriga erbjuds stöd eller inte, liksom om det finns etablerade metoder för sådant stöd.

En del helsesykepleiere i intervjustudien av Granrud m.fl. beskrev att de hade upprepade samtal med barn som är anhöriga, medan andra sa att de bara hade ett avstämningssamtal. Antalet samtal var dock inte bara beroende av helsesykepleiernes välvilja, utan också beroende på barnets vilja till stöd och till att delta i samtal. Till exempel berättade en helsesykepleier som arbetade inom skolhälsovården om en pojke som hade förlorat sin mamma. Hans pappa kontaktade helsesykepleieren för att han tyckte att pojken behövde någon att prata med. Pojken hade haft det svårt efter mammans död, men ville inte prata med helsesykepleieren om sin situation. Efter en tid lyckades dock pappan övertala pojken att gå med på ett samtal. Helsesykepleieren upplevde att de hade haft ett bra samtal, men när hen ville boka en tid för ett uppföljande samtal, så ville inte pojken att de skulle ses flera gånger [1].

Helsesykepleier kan uppleva det som ett dilemma att ha kännedom om att ett barn har det svårt, och ändå inte vill ta emot hjälp. I sådana fall brukar de försöka motivera barnet att ta emot stöd, genom att berätta om sin kompetens och den hjälp de kan erbjuda, men trots det tackar vissa barn nej till stöd [1].

Samverkan mellan yrkesprofessioner

För att kunna fånga upp barn som är anhöriga och erbjuda dem stöd är de norska helsesykepleierne beroende av ett gott samarbete med andra professionella.

³ SMIL (Styrket Mestring I Livet) - en psykopedagogisk gruppintervention med syfte att stärka barns förmåga att förstå och hantera sin egen vardag. Primärt anpassad för barn i åldrarna 8-12 år.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Helsesykepleiere inom skolenhelsevesen ser lærere som viktige samarbeidspartnere, med vilka de gjerne skulle vilja ha ett fördjupat och mera systematisk samarbeid. Lærere kan i det daglige møtet med elever notere forandringer i elevers beteende og med en god samverkan kan de rapportere om sådant til helsesykepleieren. I realiteten varierer det dock från skola till skola och från lärare till lärare om helsesykepleieren kontakts när lærere identifiserer forandringer hos enskilda barn. En helsesykepleier beskrev i en intervju følgende:

Læreren vet ofta at en av foreldrerne er sjuk. Men de hører sjelden av sig til mig, även om det skulle vara det bästa for barnet.

Helsesykepleierne saknar ett systematisk samarbeid också med andre avseende barn som er anerkjente. Det kan eksempelvis være samarbeid med allmennlæker eller foretrædere for spesialisthelsetjenesten. Helsesykepleierne som medverkade i Granruds m.fl. studie mente at de aldeles for sjelden blev kontaktet av personal från spesialisthelsetjenesten når en forelder vårdet der [1]. Även vårdpersonal inom den norske spesialisthelsetjenesten rapporterer om bristende samverkan kring barn som er anerkjente [22] og i en nasjonal rapport framkommer at 32 prosent av norske kommuner inte har någon samverkan med spesialisthelsetjenesten når det gjelder dessa barn [21]. En kritisk del i samverkan kring barn som er anerkjente er at det behövs ett samtykke från barn og/eller forelder for at dele informasjon over ulike profesjons- eller organisasjonsgrenser [1].

Eftersom det er lagstaddat at vårdpersonal inom spesialisthelsetjenesten ska spørre om pasienter som vårdet der har mindreårige barn og prate med forelderen om barnets behov av støtte, så kan man anta at alle berørte barn får det støtte de trenger der. I praktiken er det dock så at mange syke pasienter tilspørres om de har barn og hvem som ser til dem når forelderen vistas inom vården. Få virksomheter erbjuder derimot samtale med forelderen der man på ett dypere plan samtaler om foreldernes foreldraførmåge når denne er sjuk og om barns situasjon som anerkjent [5]. Likaså brister ibland allmennlækers lagstaddede ansvar at fange opp barn som er anerkjente og erbjude støtte [8]. Trots at det er reglet i lag så er det inte alltid ens så at allmennlækeren steller spørre om pasienter har barn. Ibland ligger allt fokus på den syke foreldernes problem [23]. At inte føre barn som er anerkjente på tal står i kontrast til ungdomars ønskemål om at allmennlækeren ved kontakt med foreldre og barn ska spørre om hur livet ter seg for ungdomen når en forelder er sjuk [24].

Barn som er anerkjente trenger få tilrækkelig og anpasset informasjon om sine foreldres sykdom, behandling og prognose, samt mulighet at stille de spørre som de har [15, 25] vilket kan möjliggöras om de får prate med behandlende personal. I intervjustudien av Granrud m.fl. beskrev helsesykepleierne at de med barnets og foreldres samtykke eksempelvis kan kontakte foreldernes allmennlæker og be om ett møte der lækeren kan informere barnet om foreldernes sykdom og prognose [1].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Helsesykepleierne som arbetar på hälsocentralen tycker ibland att det är svårt att hitta sin roll i förhållande till små barn som har en sjuk förälder och uttrycker ett behov av att samarbeta med andra som känner barnet väl. Förutom samverkan med barnets föräldrar så samverkar de ibland barnets förskola och den personal som där träffar barnet på daglig basis. Via dem får helsesykepleier ibland kännedom om att ett barn är anhörig till en sjuk förälder och hen kan då ge förskolepersonalen tips om hur de kan stötta barnet i vardagen. Det händer också att allmänläkare tar kontakt med helsesykepleier med önskemål om att hen ska följa upp barn, vars förälder är sjuk, men detta är inte vanligt förekommande. Några av de intervjuade helsesykepleierne på hälsocentralen menade att uppföljningsansvaret för yngre barn som är anhöriga borde ligga på andra instanser, som exempelvis barn- och familjeteamet inom socialtjänsten, i stället för på dem själva [1].

Helsesykepleierne vill ta ansvar

Helsesykepleierne uttrycker att de har en viktig roll att fylla för barn som är anhöriga. De är en vuxen person som barnet kan prata med och få stöd av och som kan hjälpa till att normalisera barns tankar och känslor i en svår period av livet. Trots det kan helsesykepleierne uppleva att de inte alltid ges möjlighet att ta denna viktiga roll och att deras fulla potential inte nyttjas [1].

Eftersom helsesykepleierne menar att de har en viktig roll att fylla för barn som är anhöriga så strävar de efter att alltid vara alerta och observanta när de möter barn. De måste vara beredda att agera och erbjuda stöd om de möter barn som är anhöriga och som förmedlar att de behöver hjälp, även om helsesykepleierne saknar tydliga riktlinjer för hur de ska erbjuda stöd. Lyhördheten för om ett barn har en sjuk förälder gäller inte bara i mötet med barn, utan också i samtal med föräldrar. Det är inte alltid en förälder uttalat berättar om sin sjukdom, utan helsesykepleiere måste ibland läsa mellan raderna för att identifiera att föräldrar är sjuka och att deras barn därmed är en nära anhörig som kan behöva stöd.

Helsesykepleierne menar att det är viktigt att visa tålamod, vara uppmärksam och lyssna aktivt på det barn berättar och att skapa en tillitsfull relation till barnet, för att hjälpa barn att öppna sig och dela med sig av sina erfarenheter av att ha en sjuk förälder. Barn behöver ofta tid på sig för att berätta om sin hemsituation och om att en förälder är sjuk. Det är inte ovanligt att sådana berättelser kommer först på slutet av ett besök hos helsesykepleieren. En helsesykepleier som arbetade inom skolhälsovården berättade:

Jag hade kontakt med en liten flicka på tio år som hade haft det svårt länge och det tog lång tid innan jag förstod anledningen. Mamman var psykiskt sjuk och flickan hade tagit stort ansvar hemma. Hon hade knappt ätit på sistone och var tvungen att ta sig till skolan själv. En dag blev det för mycket för henne och då öppnade hon upp sig för mig.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Med ett sådant förtroendet följer ett ansvar att fortsätta vara observant på om barnets mående förändras, för att kunna anpassa stöd och insatser. Ibland är det svårt att vara säker på vad som är det bästa stödet till barn som är anhöriga och deras föräldrar. Emellanåt måste man hänvisa vidare till andra instanser, för att barnets behov överstiger den egna kompetensen eller ansvarsområdet. Det kan dock vara svårt för helsesykepleierne att själv ta ställning till när det är rätt läge att hänvisa barnet eller familjen vidare för att de ska få så bra stöd som möjligt [1].

I tillägg till helsesykepleiernes yrkesmässiga ansvar att identifiera och erbjuda stöd till barn som är anhöriga [1] så tycks deras ansvar också innefatta etiska och moraliska aspekter. I helsesykepleiernes yrkesetiska riktlinjer framgår att de är personligt ansvariga för hur de utövar sitt yrke och för att arbeta i linje med etik och gällande lagstiftning [26]. Detta är något som tydligt framkommer i helsesykepleiernes berättelser om att möta barn som är anhöriga.

Slutsatser

I en norsk kontext är det oklart hur många minderåriga barn som är anhöriga. De norska helsesykepleierne menar att en bristfällig systematik bidrar till att barn som är anhöriga inte alltid upptäcks. Det kan delvis bero på att det inom kommunal hälsovård saknas nationella riktlinjer och rutiner för att identifiera barn som är anhöriga och erbjuda stöd. Identifiering och stödjande insatser till barn som är anhöriga blir då till stor del beroende av den enskilda helsesykepleiers tidigare erfarenhet, kunskap och trygghet i sin yrkesroll. Likaså spelar den enskilda helsesykepleiers syn på vad som ingår i den egna yrkesrollen in. Helsesykepleiernes stöd till barn kan också vara relaterad till var de har sin anställning, och därmed vilka barn som de träffar i sitt dagliga arbete. Helsesykepleierne i skolhälsovården beskriver en mera aktiv och direkt roll i förhållande till barnen, medan helsesykepleierne i barnhälsovården upplever att de arbetar mera indirekt med barn som är anhöriga. Deras främsta kontakt är i stället föräldrar eller förskolepersonal, som i sin tur är de som på vardaglig basis interagerar med, och stöttar barnen.

Norska helsesykepleiere efterfrågar tydligare riktlinjer för en systematisk uppföljning av barn som är anhöriga. De menar dock att de, trots avsaknad av riktlinjer, måste ha en lyhördhet för att barn de möter kan ha en förälder med allvarlig eller långvarig sjukdom, eller en förälder med en bestående funktionsnedsättning. De måste ha en handlingsberedskap för att erbjuda stödjande insatser. Det verktyg som helsesykepleierne främst använder sig av när de erbjuder stöd är samtal, som de efter bästa förmåga anpassar till det individuella barnets situation. För att kunna erbjuda ett optimalt och individanpassat stöd är helsesykepleierne beroende av ett tvärprofessionellt samarbete. De professioner som lyfts fram som särskilt värdefulla att samarbeta med är barnets lärare, professionella från specialistsjukvården och allmänläkare.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Det finns en etisk och moralisk dimension i helsesykepleieres arbete med barn som är anhöriga. Det räcker inte att hitta barnen, utan om barnet eller dess föräldrar önskar stöd så måste det också finnas systematik i det stöd och insatser som erbjuds. Det etiska ansvaret innefattar en strävan mot att göra gott för barnet, och att försöka förmedla trygghet. Ibland är det en helsesykepleier som är den som kan erbjuda stöd, men ibland är det någon annan som är mera lämpad och som hen kan hänvisa barnet vidare till, eller så kan flera aktörer i samverkan finnas till för de barn som är anhöriga. Var och en kan då bidra med sin speciella expertis.

För att säkerställa nödvändig systematik för att överbrygga de brister som helsesykepleierne ser i arbetet med att fånga upp och erbjuda stöd inom den kommunala hälsovården till barn som är anhöriga så behövs tydliga riktlinjer och lagstiftning. Barn som är anhöriga har rätt att få stöd, om de önskar det.

Summary

“Everyone Thinks That Everyone Knows... but in Reality, No One Knows”: Norwegian Public Health Nurses’ Work in Identifying and Supporting Children as Next of Kin

In Norway, the professional role of helsesykepleier (public health nurse) refers to specialist nurses working with children and young people up to age 20, primarily in child health clinics or school health services. The professional role includes promoting health of children and families. As they are embedded in children's everyday environments and meet a large portion of the child population, public health nurses are well-positioned to identify children who are next of kin to parents with serious or long-term illness or disability, and to support those in need. Within the framework of their professional practice, a public health nurse can offer some support, even though in Norway there is no statutory responsibility to have a "child responsible professional" within the municipal health care system, who looks after the child's interests when a parent suffers from a serious illness or has a permanent disability.

Children who are next of kin often benefit from talking to someone outside the family, and public health nurses believe they can fulfil this role. However, they lack formal guidelines for how to do so. Identification of these children is often coincidental, and nurses rely on personal clinical experience to determine what support to offer. While they adapt their interventions based on their knowledge of the individual child, they emphasise the importance of professional collaboration - yet such collaboration is also mostly incidental due to structural and organisational barriers.

Despite uncertainties in their role, public health nurses express a strong ethical and moral commitment to recognising and supporting children as next of kin. They

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

believe collaboration is possible when consent is obtained from children and parents, and that better structures could improve outcomes.

Based on existing literature and professional experience, there is a clear need to develop national guidelines in Norway for identifying children as next of kin and outlining appropriate support services within municipal healthcare. Such guidelines should be implemented in collaboration with all relevant stakeholders. Children as next of kin have a right to receive knowledge-based support - if they want it.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Granrud MD, Sandsdalen T, Anderzén-Carlsson A, Steffenak AKM. Public health nurses' experiences working with children who are next of kin: a qualitative study. BMC Health Serv Res. 2022;22(1):1-10. doi.org/10.1186/s12913-022-08841-2.
2. Forskrift om nasjonal retningslinje for helsesykepleierutdanning. FOR-2005-12-01-1381. 2005.
3. Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten. FOR-2018-10-19-1584. 2018.
4. Statistisk sentralbyrå. 2024. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/a/barnogunge/2019/bef/>.
5. Ruud T, Birkeland B, Faugli A, Hagen KA, Hellman A, Kallander EK, Kufås E, Løvås M, Peck GC, Skogerboe Å, Skogøy BE, Stavnes K, Thorsen E, Weimand BM. Barn som pårørende - Resultat fra en multisenterstudie. IS-0522. Akershus universitetssykehus HF, Lørenskog, 2015.
6. Kreftforeningen. Barn og ungdom som pårørende. 2023. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/>.
7. Torvik FA, Rognmo K. Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk. Omfang og konsekvenser. Rapport. Nasjonalt folkehelseinstitutt. 2011.
8. Lov om helsepersonell m.v. LOV-1999-07-02-64. 1999. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>.
9. Bergvoll LM, Fjellidal SS, Clancy A, Martinussen M, Laholt H. How do public health nurses in Norwegian school health services support siblings of children with complex care needs? Scand J Caring Sci. 2023;37(4):1100-8. doi.org/10.1111/scs.13184.
10. Bergvoll LM, Clancy A, Martinussen M, Laholt H. Support for siblings of children with complex care needs: Public health nurses' perceptions of their role in primary schools. J Adv Nurs. 2024. doi.org/10.1111/jan.16515.
11. Knutsson S, Enskär K, Golsäter M. Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU. Intensive Crit Care Nurs. 2017;39:9-17. doi.org/10.1016/j.iccn.2016.09.003.
12. Bergersen EB, Larsson M, Lövgren M, Olsson C. Adolescents' and young people's needs and preferences for support when living with a parent with life-threatening cancer: a grounded theory study. BMC Palliat Care. 2022;21(1):1-12. doi.org/10.1186/s12904-022-01055-7.
13. Ytterhus B, Hafting M, Vallesverd VU, Wiig EM, Kallander EK, Trondsen MV. Children as next of kin's experiences, practices, and voice in everyday life: a systematic review of studies with Norwegian data (2010–2022). Scand J Public Health. 2024. doi.org/10.1177/14034948241232040.
14. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for det helsefremmende og forebyggende arbeidet i helsestasjon, skolehelsetjeneste og helsestasjon for

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- ungdom. Oslo: Helsedirektoratet, 2017. Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/helsestasjons-og-skolehelsetjenesten>.
15. Bergersen EB, Larsson M, Olsson C. Children and adolescents' preferences for support when living with a dying parent—An integrative review. *Nurs Open*. 2022;9(3):1536-55. doi.org/10.1002/nop2.1187.
 16. Fearnley R, Boland JW. Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. *Palliat Med*. 2017;31(3):212-22. doi.org/10.1177/0269216316655736.
 17. Bakken A. Ungdata 2024. Nasjonale resultater. NOVA Rapport 6/24. Oslo: NOVA, OsloMet. 2024.
 18. Granrud MD, Bisholt B, Anderzén-Carlsson A, Steffenak AKM. Overcoming barriers to reach for a helping hand: adolescent boys' experience of visiting the public health nurse for mental health problems. *Int J Adolesc Youth*. 2020;25(1):649-60. doi.org/10.1080/02673843.2020.1711529.
 19. Granrud MD. Mental health problems among adolescents: Public health nurses' work and interprofessional collaboration within the school health service. Karlstads universitet; 2019.
 20. Maynard A, Patterson P, McDonald FE, Stevens G. What is helpful to adolescents who have a parent diagnosed with cancer? *J Psychosoc Oncol*. 2013;31(6):675-97. doi.org/10.1080/07347332.2013.835021.
 21. Ose SO, Kaspersen SL. Kommunalt psykisk helse-og rusarbeid 2021: Årsverk, kompetanse og innhold i tjenestene. Report No.: 8214077192. 2021.
 22. Hjelmseth M, Aune T. Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende. *Sykepleien Forskning*. 2018;13(65521):e-65521. doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.65521.
 23. Hafting M, Gullbra F, Anderssen N, Rortveit G, Smith-Sivertsen T, Van Doesum K. Overcoming clinician and parent ambivalence: General practitioners' support of children of parents with physical or mental illness and/or substance abuse. *Front Psychiatry*. 2019;10:724. doi.org/10.3389/fpsy.2018.00724.
 24. Gullbra F, Smith-Sivertsen T, Graungaard AH, Rortveit G, Hafting M. How can the general practitioner support adolescent children of ill or substance-abusing parents? A qualitative study among adolescents. *Scand J Prim Health Care*. 2016;34(4):360-7. doi.org/10.1080/02813432.2016.1253819.
 25. Steffenak AKM, Anderzén-Carlsson A, Opheim E, Sandsdalen T. Community-based support for children who are next-of-kin for a parent experiencing illness or disability—a scoping review. *BMC Health Serv Res*. 2021;21(1):1-24. doi.org/10.1186/s12913-021-07270-x.
 26. Norsk Sykepleier Forbund. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/etikk-o/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere/>.

31. ME-WE: det första storskaliga, europeiska initiativet för att främja psykisk hälsa bland unga omsorgsgivare

Miriam Svensson, Lennart Magnusson, Rosita Brodin, Elizabeth Hanson

Sammanfattning

Mellan fem och tio procent av alla barn i Europa är unga omsorgsgivare, vilket innebär att de ger vård, hjälp eller stöd till någon närstående med ett hälsorelaterat tillstånd. I det internationella, EU-finansierade projektet *Psychological support for promoting mental health and well-being among adolescent young carers in Europe (ME-WE)* stod just dessa barn i fokus. Det var det första, storskaliga projektet med syfte att främja hälsa och stärka motståndskraft hos unga omsorgsgivare 15–17 år i Europa. Projektet bestod av tre delar: (1) systematisera kunskap om unga omsorgsgivare, (2) utveckla och testa en förebyggande intervention tillsammans med unga omsorgsgivare och yrkesverksamma, samt (3) sprida projektets resultat. ME-WE-projektet startade i januari 2018 och avslutades i juni 2021. För att säkerställa att unga omsorgsgivare i olika livssituationer inkluderades, genomfördes projektet i sex länder med varierande nivåer av medvetenhet och stöd: Italien, Nederländerna, Schweiz, Slovenien, Storbritannien och Sverige. Projektet koordinerades av Linnéuniversitetet.

Relaterat till det övergripande målet att främja unga omsorgsgivares hälsa, var ambitionen att möjliggöra landsöverskridande jämförelser och öka medvetenheten bland beslutsfattare, hälso- och sjukvård, socialtjänst, skolor, ideell sektor, ungdomarna själva och andra relevanta aktörer. Genom projektets olika delar uppnåddes denna målsättning. Ett flertal publikationer, såväl vetenskapliga som populärvetenskapliga, har publicerats med resultat från projektet. Bland annat genomfördes den första kartläggningen av situationen för unga omsorgsgivare i åldrarna 15–17 år i Europa, som nu är publicerad i en internationell tidskrift. Vidare har analyser av bland annat policies, lagar och skyddsnät genomförts och bidragit till ny kunskap. En central del i projektet var utvecklingen av en stödintervention, ME-WE-modellen, bestående av gruppträffar och en app för unga omsorgsgivare.

Även om projektet avslutades 2021, har arbetet med ME-WE fortsatt. I Sverige arbetar Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) och Nka:s forskargrupp vid Linnéuniversitetet aktivt med att sprida och implementera ME-WE-modellen.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Samtidigt fortsätter olika projektresultat att publiceras och presenteras på konferenser och andra evenemang, såväl nationellt som internationellt.

I detta kapitel ges en sammanfattning av ME-WE-projektets olika delar och resultat, samt en redogörelse för hur Nka och Nka:s forskargrupp vid Linnéuniversitetet har fortsatt arbetet efter projektidens slut. Kapitlet avslutas med reflektioner och rekommendationer om hur unga omsorgsgivare kan uppmärksammas, samt vilket fortsatt arbete som krävs för att förbättra deras livsvillkor.

Inledning

Unga omsorgsgivare är barn under 18 år som ger vård, hjälp eller stöd till en förälder, syskon, vän eller annan närstående med ett hälsorelaterat tillstånd, exempelvis fysisk eller psykisk ohälsa, funktionsnedsättning, skada eller missbruk. Dessa barn kan bland annat ansvara för vardagssysslor, tolka, ge personlig vård, vara ett känslomässigt stöd eller ta hand om syskon. Ofta liknas detta vid ett vuxenansvar, som kan äventyra deras hälsa och välbefinnande. Generellt har unga omsorgsgivare både sämre fysisk och psykisk hälsa än andra barn [1]. De upplever även fler svårigheter i skolan [2] och kan känna sig ensamma och utlämnade, då deras omsorgsroll ofta är okänd inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten, bland skolpersonal och beslutsfattare [3]. Samtidigt är det viktigt att uppmärksamma att omsorgsrollen även kan medföra positiva effekter. Unga omsorgsgivare rapporterar exempelvis att den har bidragit till personlig utveckling, ökad motståndskraft och empati [4, 5].

Sedan 1990-talet har forskning i allt högre grad uppmärksammat unga omsorgsgivare, vilket har bidragit till en bättre förståelse för deras livssituation i flera länder. Ett viktigt bidrag till detta område utgjordes av det internationella projektet *Psychological support for promoting mental health and well-being among adolescent young carers in Europe (ME-WE)* som utfördes inom EU:s forsknings- och innovationsprogram *Horizon 2020* mellan januari 2018 och juni 2021 [6, 7]. ME-WE-projektet, som var det första storskaliga, internationella projektet i sitt slag, koordinerades av Linnéuniversitetet och genomfördes i Italien, Nederländerna, Schweiz, Slovenien, Storbritannien och Sverige. Det övergripande syftet var att främja hälsa och stärka motståndskraft hos unga omsorgsgivare.

Kapitlets syfte är att beskriva ME-WE-projektet och att presentera dess resultat. Författarna inleder med en bakgrundsbeskrivning av ME-WE-projektet, följt av en redogörelse för projektets olika delar och dess resultat. Därefter ges en överblick av hur Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) och Nka:s forskargrupp vid Linnéuniversitetet har fortsatt att arbeta med ME-WE efter projektets slut.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

ME-WE-projektet

Innan ME-WE-projektet hade forskning om unga omsorgsgivare främst genomförts på nationell, regional eller lokal nivå. Det saknades dock större, internationella jämförande studier inom området. Detta, i kombination med de risker som tidigare forskning identifierat med att vara en ung omsorgsgivare [se exempelvis 8-11], ledde till uppstarten av ME-WE-projektet.

För att få en bredare förståelse och kunna studera unga omsorgsgivares olika livssituationer, genomfördes projektet i Italien, Nederländerna, Schweiz, Slovenien, Storbritannien och Sverige. De sex länderna hade varierande nivåer av medvetenhet och stöd för unga omsorgsgivare [7]. Samtliga länder var dessutom medlemmar i Eurocarers, som är en europeisk, icke-vinstdrivande paraplyorganisation som arbetar för anhörigas rättigheter, vilket även inkluderar barn som anhöriga och unga omsorgsgivare [12].

ME-WE-projektet fokuserade på unga omsorgsgivare i åldrarna 15–17 år, då detta är en understuderad grupp som befinner sig i en kritisk övergångsperiod till vuxenlivet. Denna tid präglas ofta av utmaningar som att slutföra gymnasieutbildning, söka eftergymnasial utbildning eller att komma in på arbetsmarknaden. För unga omsorgsgivare kan denna period vara särskilt påfrestande, då de samtidigt behöver hantera sitt omsorgsansvar.

För att kunna uppnå det övergripande syftet att främja hälsa och stärka motståndskraft hos unga omsorgsgivare, bestod projektet av tre delar:

1. Systematisera kunskap om unga omsorgsgivare.
2. Utveckla och testa en förebyggande intervention tillsammans med unga omsorgsgivare och yrkesverksamma.
3. Sprida projektets resultat.

I de avsnitt som följer ges en djupare inblick i dessa tre delar.

Del 1: systematisera kunskap om unga omsorgsgivare

Under projektets första år genomfördes en kunskapsöversikt av området, samtidigt som ny data samlades in, för att identifiera kunskapsluckor och lägga grunden till projektets kommande delar. Detta arbete bestod av att kartlägga unga omsorgsgivares situation och behov, analysera policy, lagar och andra skyddsnät, samt att identifiera interventioner och god praxis [7, 13].

Kartlägga unga omsorgsgivares situation och behov

För att få kunskap om unga omsorgsgivares situation och behov, skapades en enkät som skickades ut till ungdomar i alla länder som deltog i projektet. Enkäten byggde på en genomgång av tidigare forskning, där viktiga områden och frågor identifierats

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

[7]. Enkäten innehöll demografiska frågor (ålder, kön, födelseland, bostadsort, utbildning, arbete, med mera), frågor om eventuell omsorgsroll (frekvens och typ av omsorgsansvar, närståendes hälsotillstånd, positiva och negativa erfarenheter av omsorgsrollen, erhållet stöd, med mera) samt frågor om ungdomarnas egen hälsa och behov av stöd.

För att nå ut med enkäten användes flera rekryteringskanaler, så som skolor, anhängigorganisationer och kommuner. Totalt deltog 9473 ungdomar i studien, varav 2099 identifierades som unga omsorgsgivare i åldrarna 15–17 år. Flest unga omsorgsgivare identifierades i Sverige (702), följt av Storbritannien (402), Slovenien (342), Schweiz (240), Italien (214) och Nederländerna (199). Resultaten visar att 69 procent av de unga omsorgsgivarna tog hand om, gav hjälp eller stöd till en familjemedlem och att 53 procent tog hand om, gav hjälp eller stöd till en vän. Vissa hade ett sådant omsorgsansvar för både en familjemedlem och en vän. Bland familjemedlemmar som behövde omsorg var de vanligaste hälsorelaterade tillstånden fysiska funktionsnedsättningar och psykisk ohälsa, medan psykisk ohälsa var det vanligaste tillståndet bland vänner som behövde omsorg.

En övergripande bild visar att en typisk ung omsorgsgivare oftast är en flicka som tar hand om sin mamma med fysisk funktionsnedsättning. Det fanns dock variationer mellan länderna. Storbritannien, Sverige och Nederländerna hade exempelvis en högre andel unga omsorgsgivare som gav hjälp och stöd till syskon, medan Italien, Schweiz, och Slovenien hade en högre andel som gav hjälp och stöd till mor- och farföräldrar. Hur mycket omsorg ungdomarna gav varierade också mellan länderna. De högsta nivåerna av omsorg identifierades bland ungdomar i Slovenien och Storbritannien. Resultaten visar även könsskillnader. Flickor i Nederländerna och Storbritannien gav betydligt mer omsorg än pojkar. Över lag rapporterade unga omsorgsgivare sämre hälsa än ungdomar utan omsorgsansvar. Kvinnliga unga omsorgsgivare rapporterade sämre hälsa än manliga unga omsorgsgivare [7, 13].

Analysera policys, lagar och andra skyddsnät

För att få en uppfattning om hur unga omsorgsgivare uppmärksammas och skyddas i projektets deltagande länder, genomfördes en webbaserad sökning och 25 semistrukturerade intervjuer med experter inom området. Sökningen och intervjuerna resulterade i kunskap om hur unga omsorgsgivare representeras i lagstiftning och policys i respektive land, hur dessa tillämpas i praktiken, vilka begränsningar som finns och vilka framsteg som har gjorts. Dessa resultat integrerades sedan i ett klassificeringssystem med sju nivåer [14]. Nivå ett indikerar att det finns en stor medvetenhet om unga omsorgsgivare och att de är väl representerade i lagstiftning. Nivå sju indikerar att det inte finns någon medvetenhet alls och att unga omsorgsgivare inte heller är representerade i lagstiftning.

Resultaten visar att endast Storbritannien har lagstiftning som specifikt erkänner barns omsorgsroller (*Children and Families Act, Care Act, Carers Act* i Skottland

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

och *Social Services and Well-being Act* i Wales) och de hamnade därmed på nivå två i klassificeringssystemet. Sverige hamnade på nivå tre, eftersom den svenska hälso- och sjukvårdslagen uppmärksammar barns behov av information, råd och stöd när en förälder, eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med, har en psykisk störning eller funktionsnedsättning, allvarlig fysisk sjukdom eller skada, missbrukar, utsätter barnet eller en närstående till barnet för våld/övergrepp, eller oväntat avlider [15]. I de flesta länder är unga omsorgsgivare beroende av annan, icke-specifik lagstiftning, exempelvis gällande utbildning, hälso- och sjukvård och social omsorg. För att uppnå politiska förändringar var de intervjuade experterna eniga om att ett aktivt och långsiktigt engagemang från ministerier, familjeföreningar, privata och offentliga aktörer samt unga omsorgsgivare själva är avgörande. Även ratificeringen av Barnkonventionen och andra europeiska policys sågs som betydelsefulla [7, 14, 16].

Identifiera interventioner och god praxis

För att hitta sätt att främja unga omsorgsgivares hälsa genomfördes en Delphistudie där bland annat olika insatser för att identifiera och stötta unga omsorgsgivare diskuterades. Totalt deltog 66 experter från Australien, Belgien, Irland, Tyskland samt de länder som ingick i ME-WE-projektet. Deltagarna var verksamma inom områden relaterade till unga omsorgsgivare och inkluderade politiker, forskare och praktiker.

Parallellt genomfördes en systematisk litteraturöversikt där 2500 artiklar granskades. Ur denna översikt valdes 40 artiklar ut som fokuserade på stödinsatser för unga omsorgsgivare. Utifrån Delphistudien och litteraturöversikten identifierades 39 interventioner, som valdes ut baserat på kriterier som påverkan på psykisk hälsa, utbildning, motståndskraft samt möjligheten att överföras till en digital plattform. Dessa presenterades sedan för experter och unga omsorgsgivare, som fick bedöma och rangordna dem.

I linje med tidigare resultat visade både Delphistudien och litteraturöversikten att medvetenheten om unga omsorgsgivare generellt är låg i de flesta länder. När det gäller strategier för att främja unga omsorgsgivares hälsa, identifierades fem nyckelområden: (1) tidig identifiering av unga omsorgsgivare, (2) stöd för att bygga starka sociala nätverk, (3) insatser som främjar hälsa hos alla inblandade parter, (4) digitalt stöd och (5) delaktighet från unga omsorgsgivare i utformningen av stödinsatser. Dessa resultat låg till grund för utvecklingen av den förebyggande interventionen, som utgjorde den andra delen av ME-WE-projektet [3, 7].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Del 2: utveckla och testa en förebyggande intervention tillsammans med unga omsorgsgivare och yrkesverksamma

Efter att potentiella interventioner hade identifierats i den första delen av projektet, startades blandade lärande nätverk (BLN) i respektive land som ingick i ME-WE-projektet. Ett BLN syftar till att bidra till kunskaps- och erfarenhetsutbyte mellan deltagare med ett gemensamt intresse, för att leda fram till utvecklingsarbete [17]. I ME-WE-projektet bestod dessa nätverk bland annat av unga omsorgsgivare, före detta unga omsorgsgivare, skolpersonal, hälso- och sjukvårdspersonal och socialarbetare. Nästintill alla BLN modererades av två medarbetare från ME-WE-projektet. Totalt hölls 82 BLN-träffar, med 92 medlemmar första året, 164 medlemmar andra året och 109 medlemmar tredje och fjärde året.

Under det första och andra året fokuserade nätverken på att utveckla den förebyggande interventionen. De diskuterade de olika interventionerna som identifierades i den första delen av projektet, vilket så småningom ledde fram till utvecklandet av ME-WE-modellen bestående av gruppträffar och en app (se mer information om ME-WE-modellen nedan). En manual för gruppträffarna arbetades fram och rekryteringsstrategier identifierades. Under det tredje och fjärde året låg fokus på att följa och stötta implementeringen av ME-WE-modellen. Då COVID-19 blev ett faktum, blev det nödvändigt att utveckla nya rekryteringsstrategier, samtidigt som vissa delar i ME-WE-modellen behövde anpassas för att helt kunna erbjudas online. Då ME-WE-modellen till stor del redan var anpassad till en digital miljö, behövde dock inte själva innehållet i modellen ändras [7].

Utöver utvecklingsarbetet som genomfördes i ländernas BLN, hölls två internationella workshops med medlemmar av *Eurocarers Young Carers Working Group* [18]. Gruppen, som bestod av 30 unga och före detta unga omsorgsgivare från tio europeiska länder samt Australien, fick möjlighet att ge återkoppling på ME-WE-modellen. Lokala grupper med unga omsorgsgivare startades dessutom i Italien, Nederländerna, Schweiz, Slovenien och Sverige. Där fick deltagarna möjlighet att vara delaktiga i utvecklingen av ME-WE-appen. Interventionen diskuterades även med ME-WE-projektets internationella, rådgivande etiska kommitté, som sammanträdde två gånger per år och bestod av före detta unga omsorgsgivare, forskare och policyexperter [7].

ME-WE-modellen

ME-WE-modellen består av gruppträffar och en app, som riktar sig till unga omsorgsgivare i åldrarna 15–17 år, oberoende av vem den närstående är. Den bygger på DNA-V-modellen, som i sin tur baseras på acceptans- och engagemangsterapi (ACT) och positiv psykologi [19]. DNA-V-modellen fokuserar på att skapa ett fungerande samspel mellan de tre förmågorna *discoverer* (upptäckaren), *noticer* (observatören) och *advisor* (rådgivaren), samt att identifiera värden, utveckla en flexibel självbild och stärka sociala nätverk. Dessa delar ingår även i ME-WE-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

modellen, men innehållet har anpassats specifikt till unga omsorgsgivare. Upp-täckaren handlar om vår förmåga att utforska världen och att testa nya saker. Observatören är vår förmåga att uppleva den inre och yttre världen genom våra känslor och sinnen. Den hjälper oss att normalisera och komma i kontakt med våra känslor. Rådgivaren kan ses som vår problemlösande, inre röst. Det är en förmåga som representerar hur vi förstår vårt förflutna, bildar övertygelser, utvärderar oss själva och förutspår framtiden. Dessa förmågor, som finns hos alla människor, kan vara olika framträdande. Någon förmåga kan vara mer dominant, medan en annan kan vara svagare än de andra. Om vi lär dem att samspela med varandra, kan det hjälpa oss i vår vardag. Det ökar även chansen att leva ett liv i enlighet med våra värden, vilket representerar sådant som är viktigt för oss och som vi bryr oss om.

Under gruppträffarna får deltagarna lära sig att komma i kontakt med dessa olika förmågor och att identifiera sina värden. De får också hjälp med att utveckla en flexibel självbild och, relaterat till detta, få mer självmedkänsla. Att ha en flexibel självbild handlar om att kunna se sig själv som föränderlig och att inte vara fast i en begränsad, negativ syn på sig själv. Sist, men inte minst, får deltagarna även stöd i att bygga starka sociala nätverk och att utveckla sina sociala förmågor. En stor del av gruppträffarna handlar om att unga omsorgsgivare ska få träffa och lära känna andra i liknande situationer [20].

Gruppträffarnas struktur

Gruppträffarna kan genomföras digitalt, fysiskt eller i form av omväxlande digitala och fysiska träffar. Totalt innehåller ME-WE-modellen åtta gruppträffar. De första sju hålls med ungefär en veckas mellanrum, medan den åttonde gruppträffen är en uppföljning som hålls cirka tre månader efter den sjunde gruppträffen. Varje gruppträff tar omkring två till två och en halv timme. ME-WE-modellen är utformad för grupper om cirka tre till tio unga omsorgsgivare och modereras med fördel av två gruppleddare [20].

ME-WE-appen

Appen *ME-WE young carers* utvecklades som en direkt följd av ett identifierat behov av stöd på distans. Unga omsorgsgivare som deltog i projektet framförde önskemål om samlad, relevant information på ett lättillgängligt ställe och att möjliggöra interaktion mellan unga omsorgsgivare. Det beslutades därför att appen skulle utvecklas både som ett verktyg till gruppträffarna och som ett separat stöd.

Appen, som kan laddas ner gratis via Google Play och App Store, kan användas både i de digitala och fysiska gruppträffarna, även om detta inte är något krav då träffarna är utformade att fungera både med och utan appen. Vad gäller innehållet i appen finns bland annat informationssidor, som exempelvis tar upp unga omsorgsgivares rättigheter, vanliga sjukdomar och diagnoser, vilket stöd som finns och vad som kan

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

göras i nödsituationer. Appen innehåller dessutom berättelser om andra unga omsorgsgivare och en digital dagbok. För de som deltar i ME-WE-gruppträffarna, finns även en chatt tillgänglig, samt material som används under träffarna [21].

Implementering av ME-WE-modellen

Under projekttidens gång testades ME-WE-modellen i en forskningsstudie i de deltagande länderna. Denna implementering påbörjades i oktober 2019 och avslutades i november 2020 och innebar att de unga omsorgsgivarna antingen hamnade i en interventionsgrupp eller en kontrollgrupp. Interventionsgrupperna fick ta del av ME-WE-modellen direkt, medan unga omsorgsgivare i kontrollgrupperna sattes på en väntelista i några månader. Under denna period genomfördes samtidigt en systematisk utvärdering av modellen. Var och en av de unga omsorgsgivarna i såväl interventionsgrupperna som kontrollgrupperna fick svara på frågor i tre enkäter för att möjliggöra jämförelser mellan grupperna. Enkäterna besvarades vid olika tidpunkter: före den första gruppträffen (baslinjen), vid den sjunde gruppträffen (efter sju veckor för kontrollgruppen) och vid den åttonde gruppträffen (tremånadersuppföljning för kontrollgruppen). De bestod bland annat av demografiska frågor (ålder, kön, födelseland, bostadsort, utbildning, arbete med mera), frågor om omsorgsrollen (frekvens och typ av omsorgsansvar, närståendes hälsotillstånd, positiva och negativa erfarenheter av omsorgsrollen med mera), deltagarnas egen hälsa samt deras upplevelser av att delta i gruppträffarna [22].

Totalt genomfördes ME-WE-modellen i sammanlagt 45 interventionsgrupper under projektets gång. I forskningsstudiens utvärdering inkluderades 213 unga omsorgsgivare, varav 107 deltog i interventionsgrupperna och 106 i kontrollgrupperna. Deltagarnas medelålder var 16,36 år och majoriteten var flickor (79,2%). De unga omsorgsgivarna tog hand om, gav hjälp eller stöd till såväl familjemedlemmar som andra personer, exempelvis vänner, med psykisk ohälsa, fysiska sjukdomar, kognitiva eller fysiska funktionsnedsättningar eller beroendeproblematik. Resultaten tyder på att ME-WE-modellen har potential att främja välbefinnande och stärka motståndskraft hos unga omsorgsgivare, även om forskning krävs för att statistiskt säkerställa effekterna av modellen. Många av deltagarna rapporterade emellertid att de uppskattade gruppträffarna. De upplevde att de fått med sig användbara verktyg och att träffarna var meningsfulla och fick dem att må bra. Flera beskrev positiva förändringar, så som bättre hantering av stressande tankar och känslor samt ökad självmedkänsla [7, 22]. Nedan följer några citat från svenska deltagare:

Jag har tänkt på hur jag ska stå upp för mig själv [...] sluta tro på min rådgivares negativa tankar, vara mer självsäker och tro på mig själv och [...] även sluta ha så höga krav.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Jag har känt att jag blir lyssnad på och tagen på allvar, vilket jag inte har upplevt innan. Har fått exempel på övningar som kan minska ångesten i stunden. ME-WE-träffarna har hjälpt mig att tänka på mig själv, att det är viktigt att inte sätta andra före en själv hela tiden.

Har fått mer perspektiv på saker. Lite nya insikter och verktyg för att hantera saker.

Jag har mått bättre i mig själv och jag har för första gången på länge känt att jag är viktig.

Jag har blivit starkare, kan uttrycka mig när något är fel jag har växt lite som person.

Jag har insett att jag kan välja hur mycket jag kan ge.

Det var så bra med stöd från andra ungdomar, man kände inte sig lika ensam.

Del 3: sprida resultat

Den tredje delen i ME-WE-projektet syftade till att kontinuerligt sprida de resultat som samlades in under projekttiden, både nationellt och internationellt. Fokus låg på att öka medvetenhet, engagemang, påverka policy och praxis samt säkerställa att insatserna kunde leva vidare även efter projektets slut. För att nå ut till olika målgrupper användes flera kommunikationsstrategier:

- Publikationer – både vetenskapliga och populärvetenskapliga.
- Konferenser och andra evenemang – totalt uppskattas omkring 10 000 intressenter ha nåtts på nationell, regional eller lokal nivå, och cirka 3 000 på europeisk nivå.
- Traditionella medier, sociala medier och digitala plattformar – exempelvis skapades en webbsida för projektet [6] och 16 intervjuer genomfördes i nationell TV eller radio, vilket nådde ut till miljontals invånare.
- Nationella och internationella nätverk – över 8 000 olika personer deltog i olika BLN och andra aktiviteter, däribland studenter, skolpersonal, hälso- och sjukvårdspersonal, beslutsfattare, socialarbetare, forskare, journalister, personal från idéburna organisationer, ungdomar, unga omsorgsgivare och före detta unga omsorgsgivare [7].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Utöver detta har projektet bidragit till policyförändringar, såväl nationellt som internationellt. En av de mest betydande internationella effekterna var påverkan på den Europeiska Barngarantin, som syftar till att motverka socialt utanförskap och fattigdom bland barn inom EU [23]. Under utvecklingen av Barngarantin arbetade ME-WE-projektets medarbetare aktivt för att unga omsorgsgivare skulle inkluderas i kategorin ”behövande barn”. Detta ledde till att unga omsorgsgivares situation togs med (att leva med en förälder med funktionsnedsättning, i ett hushåll med psykisk ohälsa, långvarig sjukdom eller drogmissbruk).

I Sverige säkerställdes finansiellt stöd från Socialstyrelsen för att kunna fortsätta arbeta med ME-WE-modellen efter projektets slut. Baserat på projektets forskningsresultat erkänner Socialstyrelsen nu dessutom att cirka tre fjärdedelar av alla barn som anhöriga är unga omsorgsgivare. De åtog sig även att sprida resultat från ME-WE-projektet. Sammanfattningsvis har ME-WE-projektet således bidragit till att öka medvetenheten om unga omsorgsgivare och de utmaningar de möter, bland yrkesverksamma, beslutsfattare och unga omsorgsgivare själva. Projektet lyckades också uppnå målen att öka engagemang, påverka policy och praxis samt säkerställa att insatserna kunde fortsätta efter projektets slut [7].

Fortsatt arbete efter ME-WE-projektet

Sedan ME-WE-projektet avslutades i juni 2021 har Linnéuniversitetet och Nka fortsatt att arbeta för att sprida och implementera ME-WE-modellen. Arbetet med att utveckla, implementera och utvärdera modellen har beskrivits i flera vetenskapliga artiklar och publikationer [se exempelvis 7, 22]. Vidare har modellen presenterats på flera nationella och internationella konferenser. Sedan januari 2022 erbjuder Nka dessutom en ME-WE-utbildning, där syftet är att utbilda nya gruppleddare i ME-WE-modellen. Utbildningen riktar sig till personal i kommuner och idéburna organisationer, samt övriga professioner som är intresserade av att arbeta med ME-WE-modellen. Nedan beskrivs det fortsatta arbetet med ME-WE-modellen mer ingående.

ME-WE-utbildningen

ME-WE-utbildningen har som mål att sprida användandet av ME-WE-modellen i Sverige, för att fler unga omsorgsgivare ska uppmärksammas och erbjudas lämpligt stöd. Detta görs genom att utbilda nya gruppleddare i att kunna använda ME-WE-modellen och därmed tillhandahålla gruppträffar för dessa ungdomar. Med tanke på den stora bristen på stöd till unga omsorgsgivare (se kapitlet *Barn som är anhöriga och unga omsorgsgivare* för mer information), blir en evidensbaserad intervention som ME-WE-modellen av stor betydelse. Den går också i linje med den nya socialtjänstlagen från 2025 som säger att svenska kommuner, i sitt arbete med att stötta barn och ungdomar, ska arbeta förebyggande och kunskapsbaserat i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

ME-WE-utbildningen innehåller självstudier och tre utbildningsdagar. Självstudierna består av att sätta sig in i relevant material, så som ME-WE-manualen och boken *The Thriving Adolescent* [19] som ger en ingående beskrivning av DNA-V-modellen och som ME-WE-modellen grundas på. Utbildningsdagarna hålls online och består av en blandning av föreläsningar, diskussioner och praktiska moment. Under dessa dagar tas flera olika ämnen upp, så som information om unga omsorgsgivare, grunderna för ME-WE-modellen, hur manualen är uppbyggd, vad som bör göras vid oro för barn, samt hur rekrytering till gruppträffarna kan gå till. Bland de viktigaste momenten i utbildningen är att deltagarna själva får prova på att vara deltagare i flera av de övningar som ingår i gruppträffarna. De får även öva på att vara gruppleddare i flera av övningarna. Att som gruppleddare ha kännedom om hur det kan kännas att delta i de olika övningarna är av stor betydelse för att kunna hålla i gruppträffarna på bästa sätt. Det är också viktigt då gruppleddare i ME-WE-modellen uppmuntras att själva dela med sig av egna erfarenheter, när så är lämpligt, för att skapa en trygg atmosfär och en känsla av jämlikhet i hela gruppen.

I slutet av ME-WE-utbildningen ombeds deltagarna att fylla i en enkät om hur de har upplevt utbildningen. De informeras också om hur de kan utvärdera sina framtida ME-WE-grupper. Nka ber alla gruppleddare att mot slutet av gruppträffarna fylla i en enkät med olika demografiska frågor, hur grupperna har gått till (online, fysiskt), vad som har varit bra, vad som kan förbättras och om de har avvikit från manualen. Detta skickas sedan till Nka för uppföljning och för att, om behov uppstår, kunna vidareutveckla och anpassa ME-WE-modellen så att den fungerar i så många sammanhang som möjligt.

Sedan ME-WE-utbildningen startade i Sverige vårterminen 2022, fram till och med vårterminen 2025, har åtta utbildningar med totalt 81 deltagare genomförts. Tjugoen deltagare kommer från idéburna organisationer, 50 från kommuner, tre från regioner och sex från privata företag. Många av deltagarna är anhörigkonsulenter, men även andra professioner finns representerade. Som exempel kan nämnas familjebehandlare, barnstödjare, hälso- och sjukvårdskurator, skolkurator, samordnare, verksamhetschef, verksamhetsutvecklare och diakon. Deltagarna är över lag nöjda med utbildningen och uppskattar i synnerhet att få prova många av de olika övningarna i ME-WE-manualen. Många anser att ME-WE-modellen är mycket bra och har potential att hjälpa unga omsorgsgivare att hantera sin situation. Vissa menar även att övningarna i ME-WE-manualen är tillämpbara i flera olika situationer och kan vara till nytta i möten med andra ungdomar och vuxna. Samtidigt är en utmaning med utbildningen att deltagarna kan ha olika preferenser. Som exempel kan nämnas att vissa vill ha fler teoretiska moment och andra färre. Vissa uppskattar att manualen är detaljerad och tycker att den är tydlig, medan andra tycker att den är för detaljerad och behöver förenklas. Hur mycket tid som behöver läggas på självstudierna kan också variera, då vissa behöver mer tid än andra, i synnerhet då kurslitteraturen *The Thriving Adolescent* [19] i nuläget endast finns tillgänglig på engelska. Sammantaget är dock majoriteten av deltagarna positivt inställda till såväl ME-WE-utbildningen som ME-WE-modellen.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Stöd till ME-WE-gruppledare efter utbildningen

Efter att deltagarna har genomgått ME-WE-utbildningen erbjuds de ett intyg på genomgången utbildning och får fortsatt tillgång till relevant material. Utbildningsledarna är tillgängliga för löpande frågor och vid behov även handledning innan, under och efter ME-WE-gruppers genomförande. Nka bjuder årligen in till digitala nätverksträffar, där alla deltagare från ME-WE-utbildningen är välkomna. Detta är ett tillfälle att träffa andra gruppledare för att utbyta erfarenheter och diskutera möjligheter och utmaningar. Nätverksträffarna kan även innehålla föreläsningar med relevanta teman. Exempelvis har gästföreläsare från projekt som erbjuder andra typer av stödgrupper för barn bjudits in, för att dela med sig av erfarenheter och tips för att nå ut till berörda barn. Rekrytering av deltagare till gruppträffarna är ofta ett stående tema i nätverksträffarna, då tidigare erfarenheter och feedback från gruppledare visar att detta är en återkommande utmaning för många. Svårigheterna att rekrytera deltagare beror sannolikt bland annat på att det saknas bred kunskap och kännedom om unga omsorgsgivare. Relaterat till detta identifierar sig många ungdomar inte heller som omsorgsgivare, då de ser sina uppgifter som självklara och som en normal del av sina skyldigheter och ansvarsområden [24, 25]. Att vara ihärdig och att fortsätta sprida kunskap är därmed av stor betydelse för att kunna uppmärksamma och stötta unga omsorgsgivare.

ME-WE-grupper som genomförts

Sedan ME-WE-utbildningen startade vårterminen 2022, fram till och med vårterminen 2025, har 15 ME-WE-grupper hållits i Sverige med totalt 54 unga omsorgsgivare. Av dessa har nio av grupperna arrangerats av kommuner, medan sex har letts av idéburna organisationer. Gruppledare rapporterar att träffarna har fungerat bra, att ungdomarna är engagerade, har tyckt om att delta och att träffa andra i liknande situationer. Enligt gruppledare upplever ungdomarna att de har fått med sig verktyg för att hantera sin livssituation. Flera kan ta till sig övningarna i ME-WE-modellen, även om det också finns deltagare som tycker att övningarna är svåra. Vad gäller genomförandet av gruppträffarna rapporterar vissa gruppledare att det kan vara svårt att hinna med alla övningar och att appen inte alltid fungerar som den ska. Några gruppledare nämner att de delvis har avvikit från manualen, bland annat på grund av tidsbrist, som har gjort att de har fått hoppa över vissa delar eller flytta fram övningar till en senare träff. Andra berättar om att de har förenklat språket i manualen, bytt ut vissa övningar eller lagt till lek- och fikapausar. Samtidigt beskriver gruppledare att det har varit positivt att vara två gruppledare, då det har inneburit att de har kunnat bolla tankar och frågor med varandra. Över lag är gruppledare nöjda med ME-WE-modellen och gruppträffarna.

Övriga aktiviteter för att sprida ME-WE-modellen

Linnéuniversitetet och Nka arbetar aktivt med att sprida information om ME-WE och att bidra till implementering av modellen genom föreläsningar och

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

publikationer. Sedan ME-WE-projektet avslutades har medarbetare bland annat medverkat i flertalet internationella konferenser, så som *4th International Young Carers Conference* i Manchester (april 2024), *Young Carers Action Day* i Japan (deltagande online, mars 2022 och mars 2025), den digitala, globala konferensen *World Carers Conversation* (maj 2022) och *DG Research & Innovation Policy Event: R&I to promote mental health and prevent/treat mental disorder* anordnat av EU-kommissionen i Bryssel (februari 2025). I Sverige har föreläsningar bland annat hållits för politiker, på konferenser som *Barnrättsdagarna* i Karlstad, *Skolsköterskekongressen* i Stockholm och på en nationell nätverksträff i Stockholm för verksamheter som arbetar med barn som anhöriga. Vetenskapliga publikationer gällande ME-WE-modellen har publicerats i internationella tidskrifter [7, 20, 22, 24, 26], men det finns också populärvetenskapliga publikationer [6, 27, 28] och en sida med information specifikt kopplat till ME-WE-modellen på Nka:s hemsida [29].

Young Kin-projektet

Utöver det fortsatta arbetet med ME-WE-modellen, jobbar Linnéuniversitetet och Nka med att utveckla och testa en psykosocial intervention för unga omsorgsgivare i åldrarna 12–15 år. Denna stödintervention utgår ifrån ME-WE-modellen, men anpassas till en yngre målgrupp. Detta görs inom ramen för det FORTE-finansierade Young Kin-projektet, som startades i januari 2023, och som fokuserar på unga omsorgsgivares psykiska hälsa. Utöver att utveckla en stödintervention, syftar projektet till att göra en kartläggning av unga omsorgsgivare 12–15 år i Sverige. Denna kommer bland annat att beröra frågor om livsvillkor, positiva och negativa aspekter av omsorgsrollen samt erhållet stöd. Projektet är ett samarbete mellan Linnéuniversitetet, Nka, kommunerna Borås, Jönköping, Mullsjö, Oskarshamn, Uddevalla och Uppsala, Röda Korsets Traumacenter i Skövde och Skellefteå, Svenska Kyrkan i Borås, Socialstyrelsen, Region Kalmar län och Eurocarers.

Avslutande reflektioner

Många barn är unga omsorgsgivare och ger vård, hjälp eller stöd till någon närstående. Denna omsorgsroll kan upplevas som meningsfull och ge andra positiva effekter, men för många kan den också kännas betungande och negativt påverka hälsa, skolgång och det sociala livet. Trots de senaste årens framsteg inom forskningen, återstår mycket arbete för att uppmärksamma och stötta unga omsorgsgivare. Baserat på den kunskap som samlats in under och efter ME-WE-projektet, kan följande rekommendationer lyftas fram:

- Identifiera och erkänn unga omsorgsgivare: unga omsorgsgivare har länge varit osynliga för många beslutsfattare och yrkesverksamma. Än idag är det många som inte känner till att barn kan ha en omsorgsroll. I Sverige ökar medvetenheten successivt, men det saknas fortfarande lagstiftning som specifikt erkänner barns och ungdomars omsorgsansvar. Stödet till unga

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

omsorgsgivare varierar dessutom beroende på var i landet de bor, då vissa kommuner erbjuder anhörigstöd till både barn och vuxna, medan andra enbart riktar stödet till vuxna. Många ungdomar identifierar sig inte heller själva som omsorgsgivare, då de upplever sina ansvarsområden som självklara. Stigma kring omsorgsrollen kan dessutom göra det svårt att öppet prata om den.

- Omsorgsansvaret sträcker sig bortom stöd till föräldrar: många unga ger stöd till andra familjemedlemmar, exempelvis syskon. Det är heller inte ovanligt att vara omsorgsgivare till vänner, vilket kan vara minst lika krävande som att stödja en familjemedlem (se kapitlet *Unga omsorgsgivare som tar hand om eller ger hjälp och stöd till vänner med hälsorelaterade tillstånd*).
- Hälsofrämjande perspektiv: Trots att mycket forskning lyfter fram negativa konsekvenser av att vara ung omsorgsgivare, är det viktigt att vara medveten om att den också kan ha positiva effekter. Många känner stolthet över sin roll och utvecklar sociala och empatiska förmågor, samt en ökad självständighet. Att enbart fokusera på de negativa aspekterna riskerar att förminska ungdomarnas upplevelser och egenmakt. Samtidigt är det viktigt att komma ihåg att alla unga omsorgsgivare är olika och att stödet därför måste anpassas efter individens behov.
- Håll i och håll ut: eftersom kunskapen om unga omsorgsgivare fortfarande är begränsad, och många inte identifierar sig med denna roll, krävs uthållighet vid rekrytering till stödsatser. Det räcker inte med att informera en gång, upprepade rekryteringstillfällen är nödvändiga. Det är också viktigt att vara där ungdomar befinner sig, exempelvis på sociala medier, i föreningslivet, skolan och på fritidsgårdar, samt att samverka med andra verksamheter.
- Inkludera och lyssna på unga omsorgsgivare: i enlighet med artikel 12 i Barnkonventionen bör ingen policy eller praxis som påverkar unga omsorgsgivare utvecklas utan deras medverkan. Som unga omsorgsgivare själva har uttryckt det: *"nothing about us, without us"* [7, s.28].

Summary

ME-WE: The First Large-scale European Initiative to Promote Mental Health Among Adolescent Young Carers

Between five and ten per cent of all children in Europe are young carers. These children provide care, help or support to someone close to them with a health-related condition. The international, EU-funded project *Psychological support for promoting mental health and well-being among adolescent young carers in Europe*

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

(*ME-WE*) was the first large-scale European project aimed at promoting health and strengthening resilience among young carers aged 15–17 years, also referred to as adolescent young carers. The project consisted of three main activities: (1) systematising knowledge about adolescent young carers, (2) developing and testing a preventive intervention together with adolescent young carers and their stakeholders, and (3) disseminating the project results. The ME-WE project started in January 2018 and ended in June 2021. To ensure that adolescent young carers in different life situations were included, the project was carried out in six countries with varying levels of awareness and support: Italy, the Netherlands, Switzerland, Slovenia, the United Kingdom and Sweden. The project was coordinated by Linnaeus University.

Related to the overall goal of promoting the health of adolescent young carers, the ambition was to enable cross-country comparisons and raise awareness among decision-makers, health and social services, schools, civil society organisations, young people themselves and other relevant actors. This objective was achieved through the various activities of the project. A number of publications, both scientific and popular science, have been published with results from the project. Among other things, the first survey of the situation of adolescent young carers aged 15–17 years in Europe was conducted, which has now been published in an international journal. Furthermore, analyses of policies, laws and safety nets, among other things, have been carried out and contributed to new knowledge. A central component of the project was the development of a support intervention, the ME-WE model, consisting of group meetings and an app for adolescent young carers.

Although the project ended in 2021, work with ME-WE has continued. In Sweden, the Swedish Family Care Competence Centre (SFCCC) and SFCCC's research group at Linnaeus University are actively working to disseminate and implement the ME-WE model. At the same time, various project results continue to be published and presented at conferences and related policy events both at national and international levels.

This chapter summarises the various activities and results of the ME-WE project and describes how the SFCCC and SFCCC's research group at Linnaeus University have continued their work after the end of the project period. The chapter concludes with reflections and recommendations on how young carers' situation can be highlighted and what further work is needed to improve their current and future lives.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Lacey RE, Xue B, McMunn A. The mental and physical health of young carers: a systematic review. *The Lancet Public Health*. 2022;7(9):e787-e96.
2. Becker S, Sempik J. Young Adult Carers: The Impact of Caring on Health and Education. *Children & Society*. 2019;33(4):377-86.
3. Nap HH, Hoefman R, de Jong N, Lovink L, Glimmerveen L, Lewis F, et al. The awareness, visibility and support for young carers across Europe: a Delphi study. *BMC Health Services research*. 2020;20(1):1-16.
4. Heyman A. What do young adult carers learn through supporting family members? Extending the affirmation model. *Disability & Society*. 2018;33(8):1191-211.
5. Roling M, Falkson S, Hellmers C, Metzling S. Early caregiving experiences and the impact on transition into adulthood and further life: a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2020;34(3):539-51.
6. ME-WE Project. Psychosocial support for promoting mental health and wellbeing among adolescent young carers in Europe; u.å. Hämtad från: <https://me-we.eu/>
7. Hanson E, Barbabella F, Magnusson L, Brolin R, Svensson M, Yghemonos S, et al. Research and Innovation for and with Adolescent Young Carers to Influence Policy and Practice—The European Union Funded “ME-WE” Project. *International journal of environmental research and public health*. 2022;19(16):9932.
8. Carers Trust. Invisible and in distress: Prioritising the mental health of England’s young carers. London, UK; 2016.
9. Cree VE. Worries and problems of young carers: issues for mental health. *Child & Family Social Work*. 2003;8(4):301-9.
10. De Roos SA, De Boer AH, Bot SM. Well-being and Need for Support of Adolescents with a Chronically Ill Family Member. *Journal of Child and Family Studies*. 2017;26(2):405-15.
11. Kavanaugh MS, Stamatopoulos V, Cohen D, Zhang L. Unacknowledged Caregivers: A Scoping Review of Research on Caregiving Youth in the United States. *Adolescent Research Review*. 2016;1(1):29-49.
12. Eurocarers. About us; 2025. Hämtad från: <https://eurocarers.org/about/>
13. Lewis F, Becker S, Parkhouse T, Joseph S, Hlebec V, Mrzel M, et al. The first cross-national study of adolescent young carers aged 15–17 in six European countries. *International Journal of Care and Caring*. 2022;7(21):6-32.
14. Leu A, Berger FMP, Heino M, Nap HH, Untas A, Boccaletti L, et al. The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of youth studies*. 2022;26(5):619-36.
15. Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30). Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

16. Leu A, Guggiari E, Phelps D, Magnusson L, Nap HH, Hoefman R, et al. Cross-national Analysis of Legislation, Policy and Service Frameworks for Adolescent Young Carers in Europe. *Journal of youth studies*. 2022;25(9):1215-35.
17. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Blandade lärande nätverk; 2024. Hämtad från: <https://anhoriga.se/metoder-och-verktyg/blandade-larande-natverk/>
18. Eurocarers. Eurocarers commitment to Young Carers; 2024. Hämtad från: <https://eurocarers.org/young-carers/>
19. Hayes L, Ciarrochi J. The thriving adolescent: using acceptance and commitment therapy and positive psychology to help teens manage emotions, achieve goals, and build connection. Oakland, USA: Context Press, an imprint of New Harbinger Publications, Inc.; 2015.
20. Casu G, Hlebec V, Boccaletti L, Bolko I, Manattini A, Hanson E. Promoting Mental Health and Well-Being among Adolescent Young Carers in Europe: A Randomized Controlled Trial Protocol. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021;18(4):2045.
21. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Information on how the ME-WE young carers' mobile app offers help and support to children and young people under the age of 18 years; 2022. Hämtad från: https://anhoriga.se/globalassets/media/metoder-och-verktyg/me-we-modellen/support-functions_me-we-young-carers-mobile-app_ms_fb_mw_mo_22-01-24.pdf
22. Hlebec V, Bolko I, Casu G, Magnusson L, Boccaletti L, Hoefman R, et al. Promoting Mental Health and Well-Being Among Adolescent Young Carers in Europe: A Cross-National Randomized Controlled Trial Study. *Healthcare (Basel)*. 2024;12(21):2124.
23. EU-kommissionen. European Child Guarantee; u.å. Hämtad från: https://employment-social-affairs.ec.europa.eu/policies-and-activities/social-protection-social-inclusion/addressing-poverty-and-supporting-social-inclusion/investing-children/european-child-guarantee_en?prefLang=sv
24. Barbabella F, Magnusson L, Boccaletti L, Casu G, Hlebec V, Bolko I, et al. Recruitment of Adolescent Young Carers to a Psychosocial Support Intervention Study in Six European Countries: Lessons Learned from the ME-WE Project. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2023;20(6):5074.
25. Saragosa M, Frew M, Hahn-Goldberg S, Orchanian-Cheff A, Abrams H, Okrainec K. The Young Carers' Journey: A Systematic Review and Meta Ethnography. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022;19(10):5826.
26. Hanson E, Lewis F, Barbabella F, Hoefman R, Casu G, Boccaletti L, et al. Ethical Considerations When Conducting Pan-European Research with and for Adolescent Young Carers. *Ethics and Social Welfare*. 2023;17(2):125-58.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

27. ME-WE consortium. THE ME-WE MODEL: A co-created and scientifically tested support programme for adolescent young carers; 2021. Hämtad från: https://me-we.eu/wp-content/uploads/2021/09/EU-PB-ME-WE_v3.pdf
28. Brolin R, Hanson E. ME-WE-MODELLEN: Ett samskapat och vetenskapligt testat stödprogram för unga omsorgsgivare; 2021. Hämtad från: https://me-we.eu/wp-content/uploads/2021/07/SW-PB-ME-WE-modellen_v2.pdf
29. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. ME-WE-modellen; 2025. Hämtad från: <https://anhoriga.se/metoder-och-verktyg/barn-som-anhoriga/evidensbaserade-metoderinterventioner-for-barn-som-anhoriga/mewe/>

32. Om Family Talk: Glädjen i att arbeta med Beardslees familjeintervention/Family Talk – de professionellas syn på metoden

Anita Cederström, Anna Demetriades

Del I

Sammanfattning

Kapitlets första del redovisar en intervjustudie gjord med professionella, de flesta i psykiatri, som arbetar med Family Talk om hur de tycker att det är att arbeta med metoden. Inledningsvis i kapitlet ges en kort presentation av interventionen Family Talk och den forskning som gjorts om den. Resultatet visar att de professionella upplever stor glädje i arbetet med interventionen. Att de uppfattar, att det är så roligt beror på att de ser betydande förändringar i familjerna och i barnens situation, att de får mycket positiv respons från föräldrar och barn och att man upplevde sig komma "nära" familjemedlemmarna, vilket också gör arbetet mer spännande. De upplever också att de själva får energi av att arbeta med interventionen. Dessutom uppgav de professionella att de kände en stark trygghet i metoden och dess struktur och hur den hjälpte dem att närma sig barnen på ett bra sätt.

Kapitlets andra del är en analys av hur man kan förstå varför Family Talk fungerar väl både för familjerna och för dem som arbetar med interventionen. Som ett analysinstrument används en forskningsstudie, som visar vilka komponenter en intervention eller en psykoterapi behöver ha för ett lyckat resultat oavsett vilken teoretisk inriktning som metoden har. Samtalsledaren (SL) behöver ha empati, hur SL förhåller sig till klienten, att det tidigt bildas en allians mellan SL och klient och att SL tror på sin metod. Alla dessa delar uppfylls i Family Talk enligt både utifrån hur de professionella ser på situationen och hur forskning visat att föräldrarna gör det. Centralt i Family Talk är att SL bör förhålla sig till klienten, inte i första hand som en expert, utan syfta till en subjekt- subjekt-relation. Föräldrarnas narrativ betonas, att de får berätta om just sin upplevelse av sin värld och att inte deras diagnos eller problem som är det enda som står i centrum. De inbjuds till att delta med sin syn på hur familjens situation kan förbättras. Detta förhållningssätt kan särskilt ses som en viktig beståndsdel till att interventionen fungerar så väl.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Inledning

Följande kapitel har två delar. Den första delen handlar om hur de professionella ser på interventionen Family Talk och den andra delen är en analys av hur man kan förstå vad det är som gör att interventionen fungerar så väl både för familjerna som den riktar sig till och för dem som arbetar med den.

Om interventionen Family Talk

I Sverige har interventionen Family Talk blivit känd som Beardslees familjeintervention (BFI) men i denna text kommer ursprungsnamnet Family Talk att användas och i texten förkortas FT. I internationell litteratur används alltid namnet Family Talk. Interventionen har utvecklats av den i Boston verksamme barnpsykiatern och professorn William Beardslee [1] och hans forskningsteam. Här kommer interventionen att beskrivas kort men för en utförligare beskrivning av metoden, se Anita Cederströms beskrivning av den [2].

Interventionen utvecklades till att börja med för att förebygga ohälsa och främja barns utveckling när en förälder har diagnosticerats med depression, ångest eller bipolaritet. Interventionen kan dock användas i alla de grupper som infattas i den svenska lagstiftning som först kom år 2010 och som senare fått tillägg (HSL 2017:30, kap.5 § 7), d v s när en förälder har en allvarlig sjukdom, när en förälder plötsligt dött eller har andra allvarliga problem, som man vet kan leda till en negativ utveckling också för barnen. I senare lagstiftning har också barn som varit utsatta för våld och som har frihetsberövade föräldrar lagts till. I de senare fallen är interventionen oprövad (saknas forskning) men det bör gå att använda FT också i de familjerna. Med några justeringar av interventionen har den också använts i familjer, där ett barn har cancer, också här med gott resultat [3, 4, 5]. Det fungerar med andra ord att använda interventionens i flera olika sammanhang. Det som behöver ändras kan vara de psykoedukativa inslagen och att de anpassas till aktuellt sammanhang. En viktig del i de psykoedukativa inslagen är de som handlar om de så kallade ”skyddande faktorerna” [skyddande faktorer, se 6, 7], det vill säga de faktorer som bildar en motvikt till riskfaktorerna och som i sin tur tillsammans bildar *resilience* (svåröversatt ord, som brukar översättas med motståndskraft). De skyddande faktorerna är ju gemensamma för alla människor och där behöver inget ändras.

Interventionen är förebyggande, manualbaserad och tydligt strukturerad och syftar till att främja barnens utveckling genom att *öppna upp kommunikationen* inom familjen kring föräldrarnas psykiska ohälsa eller annat huvudsakligt problem, *stödja föräldrarna i deras föräldrafunktion* och *uppmärksamma föräldrarna på skyddande faktorer och hur de kan stödja dessa i relation till sina barn*. Metoden är med andra ord företrädesvis hälsofrämjande. Syftet med interventionen är att genom att främja de skyddande faktorerna, *starta en process* som bygger upp *resilience* i familjen med barnen i fokus. Interventionen består av 7 moduler.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Interventionens moduler består först av två möten med föräldrarna. Sedan följer ett möte med varje barn i familjen, därefter ett planeringsmöte med föräldrarna och sist ett familjemöte. På planeringsmötet summeras vad som kommit fram i de olika mötena, de olika perspektiven lyfts fram, det diskuteras hur familjen kan komma vidare och vad som ska tas upp på det kommande familjemötet. När det gäller planeringen för familjemötet diskuteras och läggs stor vikt vid hur man kan tala om föräldrarnas sjukdom eller andra problem så att det blir begripligt för barnen och hur man kan hitta lösningar på eventuella problem som finns i familjen. De skyddande faktorerna betonas och klargörs, som motvikt till eventuella riskfaktorer hos respektive barn. Samtalet förs vidare om hur de skyddande faktorerna kan utvecklas för respektive barn. Det är föräldrarna som ska hålla i familjemötet med stöd av samtalsledaren vid behov. Föräldrarna uppmanas att föra anteckningar om vad man kommer fram till på planeringsmötet. Efter cirka en månad efter familjemötet hålls ett uppföljande möte och efter ca 6 månader ytterligare ett. Vid de uppföljande mötena diskuteras om familjen uppnått vad som planerats för i familjemötet och om det behövs mer insatser gällande barnen eller för andra familjemedlemmar.

Viktiga teoretiska utgångspunkter i mötet med familjemedlemmarna är betonande av styrkor i familjen, att interventionen ska vara framtidsinriktad, ge hopp, vara lösningsinriktad och lyfta upp vad som kan vara olika glädjeämnen i familjen. Centralt är också den narrativa aspekten, familjemedlemmarnas egna berättelser om sitt liv och situation betonas, det vill säga att det ses som viktigt att möta den unika människan. Den som genomför interventionen ska sträva efter ett "subjekt-subjekt"-förhållande, där man förhåller sig till föräldrarna, inte som en expert i första hand, utan en samtalspartner som vänder sig till föräldrarna och efterfrågar också deras syn på hur man kan finna lösningar. Att de professionella faktiskt har kunskap om föräldrarnas sjukdom och vad som är centralt när det gäller barns utveckling är naturligtvis viktigt och självklart men man förväntar sig med andra ord att föräldrarna ska vara en aktiv part i diskussionen och inte en passiv part som bara får goda råd [8]. När det gäller kommunikationen kring föräldrarnas sjukdom och psyko-educationen ska det ske med hänsyn till barnens behov, utvecklingsnivå och frågor. Centralt är också att lyfta upp familjemedlemmarnas olika perspektiv, där barnens perspektiv är särskilt fokuserat. När de olika perspektiven lyfts fram blir det klargörande för familjemedlemmarna att man kan se mycket olika på samma företeelse. Det blir tydligare att det krävs kommunikation för att man ska nå en ökad förståelse för varandra.

Att stärka föräldrarnas roll som föräldrar är centralt i interventionen. Hur man uppfattar sig själv som förälder är viktigt för den egna identiteten [se t.ex. 9, 10]. Att uppleva sig som en "dålig" förälder påverkar identiteten och måendet negativt och att uppleva sig som "tillräckligt god" förälder påverkar givetvis i positiv riktning. Föräldrarnas förbättrade mående är ju något som också gagnar barnens mående [11].

Deltagande i FT ska vara frivilligt och det är rimligt att utgå från att det är sannolikt att i de familjer där det är risk för omhändertagande av barnen, så avstår föräldrarna

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

i många fall från att delta i interventionen. För att delta i interventionen, krävs också att föräldrarna förstår att deras allvarliga sjukdom eller problem kan innebära svårigheter för deras barn.

Forskning om metoden

Sammanfattande kan sägas att FT har en stark forskningsbas med både jämförande, kvantitativa och kvalitativa studier som visar att interventionen fungerar. Nya publikationer om forskningsstudier kommer kontinuerligt. Interventionen har mest forskningsstöd, även internationellt, av alla interventioner som rör prevention och främjande av barns utveckling och psykiska hälsa, när en förälder har allvarlig sjukdom, som innebär risk för barnens utveckling. Forskningen visar att interventionen fungerar enligt uppsatta mål och inte heller gör skada. Det senaste är särskilt viktigt då det gäller förebyggande arbete och i synnerhet när det också gäller barn.

Den jämförande/uppföljande forskningen har varit inriktad på den grupp där det finns barn som har en förälder som har diagnostiserats med depression, ångest eller som bipolär [11–17]. I Sverige har också en kvasiexperimentell studie genomförts [18]. Det pågår också mycket forskning på flera håll internationellt, bland annat några RCT-studier, (Randomiserade kontrollerade studier) dels i Irland [19] och dels i Danmark [20] men än så länge finns inte något publicerat från dessa RCT-studier.

Forskning finns också om familjer där en förälder har kontakt med psykiatri oavsett diagnos [21–24] eller när en förälder har en psykos [25]. Endast en mindre studie finns när en förälder har beroendesjukdom [26].

Under senare år har mycket forskning publicerats där en förälder har en allvarlig somatisk sjukdom, såsom cancer och/eller där en förälder är i palliativ vård som visar att FT ger ett gott resultat även i detta sammanhang [27–34].

När det gäller hur de professionella som arbetar med FT finns det en kvantitativ studie som också tagit upp hur frågan om hur man uppfattar att arbeta med FT inom vuxenpsykiatri [35]. En tredjedel av respondenterna upplevde att den nya arbetsmetoden (FT) innebar viss stress i arbetet men 90 procent uppgav samtidigt att interventionen gav glädje i arbetet och 40 procent menade att samverkan med socialtjänsten hade stärkts. Övriga studier kring de professionella och FT har huvudsakligen behandlat traditionella implementeringsfrågor, som till exempel organisationsstrukturer och chefers roll i implementeringen, och huruvida FT kan ses som tillämplig i den aktuella verksamheten. Den delen av forskningen tas inte upp här.

Den aktuella studien

Forskningsfrågan i den studie som redovisas här var: Hur upplever de som arbetar med FT att det är att arbeta med interventionen?

Studien var en del av den utvärdering (godkänd vid etisk prövning vid Umeå universitet Dnr 07-02M)) som gjordes efter att interventionen implementerats

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

nationellt, huvudsakligen i psykiatrin, med statliga medel via Socialstyrelsen och med start år 2006. I sin helhet har inte undersökningen som gäller de professionellas syn på FT tidigare rapporterats. När implementeringen avslutades var cirka 100 personer utbildade i FT i Sverige, varav några utbildats i norra Sverige före det statligt finansierade projektet. För att inkluderas i studien skulle respondenterna ha arbetat i minst ett halvår och gjort flera interventioner efter de två som görs under utbildningen. De som intervjuades var med ett par få undantag verksamma i psykiatrin. Nämnas bör, att vid tiden då denna implementering gjordes och när intervjuerna genomfördes fanns inte nuvarande lagstiftning inom hälso-och sjukvården och det var då inte självklart att barnen skulle inkluderas i arbetet inom vuxenpsykiatri eller i somatisk vård av vuxna.

De *semistrukturerade intervjuerna* med de professionella genomfördes av två intervjuare (Första och andra författaren). Intervjuerna hade olika ingångar till studien, Anita Cederström (AC) var känd av dem som intervjuades, som den som ansvarade för den totala utvärderingen av den statliga satsningen, var grundutbildad och utbildad som utbildare i metoden. AC hade dock vid intervjutillfället inte utbildat någon av respondenterna. Anna Demitriades (AD) var inte känd av deltagarna i studien och var heller inte utbildad i metoden. AD skrev sin Masteruppsats utifrån de 10 intervjuer som hon genomfört med AC som handledare [39].

Det är rimligt att tänka att svaren från intervjupersonerna skulle kunna variera med respektive intervjuare med tanke på deras olika roller för respondenterna men svaren från alla intervjupersonerna var påfallande lika och de var det oavsett intervjuare. Det kan därför påstås att intervjuerna hade hög validitet. Tanken var att intervjua alla som då var utbildade i metoden i Sverige, som uppfyllde kriterierna för deltagande, men då svaren från respondenterna var just så samstämmiga och med så liten variation uppfattades att en så kallad "mättnad" hade uppnåtts och att det inte skulle ge mer att intervjua alla. Totalt hade då 35 personer intervjuats. Figur 1 visar intervjuguiden.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

1. Information om studien, anonymitet etc.
2. Det här att arbeta med BFI/FT hur tycker du det är?
Följande frågor behöver inte ställas i bestämd ordning
3. Hur gör du när du ska motivera familjerna till interventionen? Hur tycker du detta arbete är?
4. Att genomföra interventionen: Finns det situationer där det blir svårt? Problematiskt? Hur är det generellt sett? Hur känner du för arbetssättet?
5. Hur tycker du det är att ta med barnen i processen? Att intervjua dem?
6. Tycker du att det skett förändringar i de familjer där du genomfört interventionen? Beskriv i så fall hur. Positiva förändringar? Negativa förändringar?
7. Finns det några familjer där du tycker att interventionen inte passar?
8. Hur tycker du att interventionen uppfattas av dina arbetskamrater? Chefer?
9. Hur fungerar interventionen på din arbetsplats? Svårt? Lättmotiverat? Tidsbrist?
10. Är det något som jag inte frågat om som du vill tillägga? Fråga?
11. Tack för att du tog dig tid till intervjun!

Figur 1.

Analys av intervjuerna

Analysen i föreliggande studie är induktiv och har gjorts genom att respondenternas svar på intervjufrågorna har sammanställts och rapporteras på gruppnivå.

Resultat – glädjen i att arbeta med metoden

På den inledande frågan: "Kan du berätta hur du tycker att det är att arbeta med Beardslees familjeintervention?" svarade alla med enfaset, med lite olika formuleringar, hur roligt de tycker det är att arbeta med interventionen. "Det är så kul!", "Skulle inte arbeta kvar i psykiatri om det inte vore för denna metod", "Skulle bara vilja jobba med detta. Det är så himla roligt", "Det ger mig så mycket", "Det är helt fantastiskt". Försättningen av intervjuerna kom sedan att till största delen att handla om varför respondenterna kände sådan glädje och tillfredsställelse i att arbeta med metoden innan de övriga frågorna ställdes.

På frågan vad det är som gör att det är så roligt och tillfredsställande att arbeta med metoden nämndes flera anledningar.

Det som framförallt gav den stora glädjen var att respondenterna såg så stora förändringar i de familjer de arbetade med. Några talade till och med om "mirakel" när det gällde de förändringar de såg i familjerna och andra berättade om klienter som i årtal haft kontakt med psykiatri och som efter FT mår så mycket bättre att de inte längre behöver ha kontakt.

Flera framhöll att en del av det som gör det så roligt att arbeta med metoden är att det ger så mycket energi och lust, något de menade att de inte är så vana vid, det vill

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

säga detta med att *få* energi, då de arbetar med människor som oftast har en mycket svår livssituation.

Respondenterna kände också stor glädje i att de fick så mycket positiv respons från föräldrarna. Föräldrarna berättade också ofta för dem att barnen har tyckt att det varit bra att tala med dem som genomförde interventionen.

En annan viktig del var att känna sig så trygg med metoden och dess "loggbok" (ett koncentrat av Manualen) och att den alltid fungerade så väl. "Jag gjorde så lite och ändå blev det så bra". Flera beskrev att de tidigare varit kritiska till användning av manualbaserade interventioner men att de med FT inte kände sig låsta av metoden. "Loggboken" hjälpte till att hålla struktur på samtalen och det gav i sig trygghet i arbetet med familjerna.

Flera talade om den osäkerhet de förr känt inför att i sitt arbete tala med barn. De tyckte att de nu fått ett bra instrument för att göra det och att det också var så roligt att ha kontakt med barnen – och, viktigast av allt, de uppfattade att de medverkade till att barnen fick det så mycket bättre i sina familjer. Alla studier som gjorts av FT visar också att barnen fått det bättre. Från en kvalitativ studie [23] kan ett citat från ett barn hämtas, som är ett exempel på vad FT kan betyda för barnen: "Det stora tunga försvann". Tilläggas kan, att när det gäller patienternas barn, så talade de professionella överlag om sitt engagemang kring barnen och att barnen fått mycket större plats på deras arbetsplats. De uppfattade sig ha blivit en slags självutnämnda barnambassadörer och att de numera alltid frågade sina arbetskamrater, om det hos de vuxna de arbetade med, fanns omyndiga barn i hemmet. Flera berättade också hur uppmärksamma de blivit på hur olika det kunde vara för barnen, olika på ett sätt som de inte tidigare reflekterat så mycket över. Vissa barn uppvisade inga problem och för vissa kunde det redan utvecklats stora problem. När respondenterna talar om detta, "mäter" de "problem" med hur förhållandet mellan risk- och skyddande faktorer ser ut för barnen.

Flera nämnde att något viktigt de hade med sig från utbildningen i metoden, var att verkligen se till det speciella i varje familj och hur föräldrarna själva ser på situation och hur den kan förbättras och inte vara så fokuserad på vilken diagnos som föräldern hade, utan mer på hur just den här personen hade det i sitt liv, hur man såg på sin sjukdom och hur den personen såg på hur förbättringar skulle kunna ske. Att vara fokuserad på de enskilda familjemedlemmarnas berättelser kring sitt liv gjorde arbetet mer spännande. Mötena blev viktiga också för en själv. Att genomföra interventioner innebar att man kom väldigt "nära" de olika familjemedlemmarna, upplevelsen var att det var lätt att få en fördjupad relation till dem.

Flera av intervjupersonerna nämnde att interventionen också haft det goda med sig att man fått ökad samverkan från psykiatrins sida med socialtjänsten och vice versa. Samverkan hade också ökat på den egna arbetsplatsen.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Vilka hinder och svårigheter fanns det i arbetet med interventionen?

De flesta menade att de fungerade bra med alla slags familjer som de fick kontakt med i sitt arbete. Några nämnde dock att de kunde se vissa begränsningar i arbetet med de föräldrar som hade en narcissistisk personlighetsstörning men att de även i dessa familjer såg förbättring.

Hinder kunde vara att de inte fick tillräckligt med tid för att arbeta med interventionen och att det fanns chefer som var skeptiska till metoden och därför inte lät dem arbeta med interventionen så ofta som de önskade. Ett annat hinder, som några respondenter tog upp, var att det hos några arbetskamrater fanns ett stort motstånd mot att arbeta med hela familjen och inte bara med de vuxna.

Slutord till del I

Resultatet är tydligt – att arbeta med FT ger så mycket glädje och tillfredsställelse, så som också konstaterades i studien av Solantaus och Toikka år 2006 [38].

Vad kan det då vara i interventionen som gör att det upplevs så positivt att arbeta med den?

Det grundläggande svaret på den frågan ger respondenter själva. De ser så positiva resultat i sitt arbete – ”utan att jag knappt gjort något” – och de upplever att de kommer sina klienter nära i en positiv mening. Vidare att de får positiv respons från familjemedlemmarna, det är spännande, det ger energi och de känner stöd i metodens struktur, vilket i sin tur ger trygghet i arbetet.

Forskningen om hur interventionen fungerar när det gäller familjerna visar ju också att FT fungerar bra ur familjemedlemmarnas synvinkel. Det finns kvalitativ forskning som visar att föräldrarna beskriver just det som också praktikerna i förevarande studie talar om när det gäller hur de blir bemötta av föräldrarna. Föräldrarna beskriver hur de snabbt får förtroende för och känner sig trygga med dem som arbetar med metoden. De beskriver dem som ”professionella” och duktiga med att tala med barnen [12, 24].

Vad kan det vara i interventionen som gör att den är hälsofrämjande både för familjerna och för dem som genomför interventionen? Denna fråga leder fram till Del II författad av Anita Cederström.

Om Family Talk:

Vad kan det vara i interventionen som gör att både familjemedlemmar och de professionella uttrycker tillfredsställelse med interventionen?

Del II

All forskning om Family Talk visar att den är hälsofrämjande för de familjer som deltar i den. Interventionen kan ses som hälsofrämjande också för dem som genomför den [39]. En sida av det blir hälsofrämjande även för de professionella är den stora glädjen de känner i arbetet med FT som beskrivs ovan i Del I. Vad är det då i interventionen som gör att den får så positiva resultat?

Bruce Wampold beskriver i boken ”The Great Psychotherapy Debate” vad forskningen visat, när det gäller vad som är verksamt för ett gott resultat i psykoterapi *oavsett* teoretisk inriktning [40]. Det är fyra olika aspekter som betonas. Den första aspekten är given, det vill säga att terapeuten kan känna empati. Den andra handlar om terapeuten själv, det vill säga hur terapeuten uppför sig i kontakten med klienten. Forskningen visar vidare att hur terapeuten förhåller sig till klienten har större betydelse för utfallet än vilken typ av terapi det är fråga om. Att det tidigt bildas en allians mellan terapeut och klient är också centralt. Till sist; det är viktigt att terapeuten tror på sin metod. Nu är FT inte psykoterapi utan en pedagogisk metod men processerna kring den förändring som man arbetar mot liknar den i psykoterapi. Det kan därför vara fruktbart att här använda dessa fyra kriterier för att ett gott behandlingsresultat skall uppstå, för att undersöka huruvida de kan belysa den ömsesidiga tillfredsställelsen med interventionen och vad det kan vara i interventionen som gör att den fungerar så bra.

I den fortsatta undersökningen av vad det kan vara i interventionen som gör att den fungerar så väl, kommer den att huvudsakligen att hålla sig kring vad som händer mellan de vuxna, mellan den professionelle och föräldrarna. Det förklaras av målen med interventionen, varav stärkandet av föräldrafunktionen är en central del. Om föräldrarna mår bättre, om de vet hur de kan motverka eventuella riskfaktorer och gynna skyddande faktorer hos barnen, mår barnen bättre.

Det första basala, begreppet ”*empati*”: När det gäller de professionella som intervjuats för studien av hur de uppfattar FT, så har ju inte frågan om de har empati på något sätt undersökts specifikt men det finns inte heller något i deras svar som skulle antyda att de inte har förmåga till empati.

Förmågan att känna empati samvarierar naturligtvis med hur den professionelle generellt uppför sig i förhållande till en klient. Om man dock mer specifikt ser på vad

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

som händer i FT, så finns det grundläggande ”regler” för hur den professionelle ska förhålla sig klienterna och som bör ha betydelse för utfallet. Om man då undersöker närmare den andra viktiga aspekten i vad som bestämmer att en psykoterapi blir lyckad, det vill säga *hur terapeuten förhåller sig till klienten*, kan följande konstateras. Som inledningsvis beskrivits, ses det som viktigt i interventionen att dra in föräldrarna som en aktiv part i samtalen. Hur de ser på sin situation och hur den kan förbättras och hur de ser på att problem kan lösas efterfrågas. I detta förhållningssätt ingår också att möta föräldrarna respektfullt och se varje förälder som en person som kan bli en ”tillräckligt god förälder” trots den eventuella sjukdom, de svårigheter och problem som de har. I den process som då uppstår har föräldrarna stora möjligheter att få uttrycka och bli sedda i hur *just de* har det i sitt liv, sedda som en unik människa med sin speciella historia och inte i första hand som en människa med en sjukdom eller problem. I den process som uppstår med den professionelles stöd och frågor uppstår en situation som kan ses som en ”empowerment”-process. Föräldrarna uppmärksammas på och kan själv uppmärksamma sina resurser och hur de kan utveckla dem och växa som personer.

Den ömsesidighet som uppstår när föräldrarna blir sedda som en resurs för sina barn – att det går att vara en tillräckligt bra förälder trots sin allvarliga sjukdom eller andra allvarliga problem leder i sin tur till att föräldrarna också ser på de professionella som en resurs [23]. Som tidigare nämnts, och enligt klassisk socialpsykologi, har det stor betydelse för hur du uppfattar dig själv, hur du uppfattar att ”den andre” ser på dig.

Ömsesidigheten i att se varandra som en resurs leder vidare till det tredje begreppet ”allians”. Att uppnå en ”allians” innebär att det finns en trygghet i relationen och att det finns en tydlighet i vad man försöker uppnå med interventionen. När det gäller att tidigt uppnå en allians, finns det också forskning som stödjer att det sker i arbetet med FT [23]. Det som ovan tagits upp med hur de som genomför interventionen förhåller sig till föräldrarna och att föräldrarna uppfattar dem som trygga och professionella har betydelse för att det uppstår en allians redan efter första eller andra mötet. Det är rimligt att anta att också interventionens tydlighet och struktur kan ha betydelse för bildandet av allians. Denna tydlighet och struktur ger föräldrarna viss kontroll över vad som händer under interventionen. Det finns ingen dold agenda och de olika delarna i interventionen är tydligt motiverade. Denna allians är också viktig när det blir dags att träffa barnen. Föräldrarna kan då förmedla, medvetet eller omedvetet till barnen, att den som kommer för att tala med dem är en bra person som går att lita på.

Att det mänskliga mötet, hur en behandlare/professionell förhåller sig till en klient är avgörande för hur utfallet av behandlingen/interventionen blir, får också en studie inom ett helt annat område ge exempel på. Denna studie är *ett* exempel på hur viktigt det lyssnande och inkännande mänskliga mötet är för att en patient/klient ska känna sig mycket bättre. I en RCT-studie som gjordes kring placebo [41] jämfördes tre grupper med patienter som hade IBS (irritable bowel

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

syndrom). Den första gruppen fick ingen behandling, den andra fick efter ett kort informativt samtal akupunktur och den tredje gruppen fick samma typ av akupunktur som den andra gruppen men efter ett längre samtal, där patienten före akupunkturen ingående fick tala om *just sina* symtom och besvär. Patienterna möttes av inkännande kommentarer, vilket visade att patienten var lyssnad på av den behandlande personen. Av dem som genomförde studien bedömdes akupunkturen i sig ha minimal behandlande effekt men det var inget som man meddelade deltagarna. Resultatet visade att de som fick den längre inkännande samtalskontakten före behandlingen upplevde sig må betydligt bättre efter behandlingen. De mådde också mycket bättre än deltagarna i de två andra grupperna. Denna studie visar ju hur viktigt det är för människor att respektfullt bli lyssnade på samtidigt som de blir sedda som en unik person med sin speciella livssituation och inte bara som en person med diagnosen IBS. I denna studie betonas igen, hur betydelsefullt det är för ett lyckat resultat av behandlingen hur den professionelle/behandlaren/terapeuten förhåller sig till klienten/patienten.

Den sista aspekten om vad som främjar ett positivt utfall av en behandling/intervention är att *behandlaren tror på sin metod*. Att starkt tro på en metod och utfallet av den för med sig suggestionseffekter. Klienten uppfattar denna tro på metoden och kan då ofta också bli påverkad och tänka att metoden kommer att hjälpa dem, vilket i tur kan innebära placeboeffekter.

Del I i detta kapitel visar hur de professionella uppfattar metoden, det vill säga att de har stor glädje i arbetet med den och att de får energi av arbetet med den. Flera av dem nämner att de skulle vilja arbeta med metoden hela tiden. Dessutom uppfattar de att de familjer som tar del av interventionen får det så mycket bättre. De uttrycker med andra ord stor tilltro till metoden.

Sammanfattningsvis kan konstateras att, när det undersöks vad det är som gör att både familjemedlemmar och de professionella är så nöjda med FT, så uppfylls alla de kriterier som forskning kommit fram till är väsentliga för att utfallet ska bli positivt, nämligen att behandlaren kan känna empati, att den professionelle/terapeuten/behandlaren uppför sig på ett sådant sätt att det inger förtroende och trygghet, att man uppnår en arbetsallians och att behandlaren tror på sin metod. Beståndsdelarna till att detta byggs upp i FT, kan framförallt sökas i hur behandlarna förhåller sig till klienterna, med respekt, med en syn på den enskilda klientens unika situation och med tilltro till deras resurser och där klienten bjuds in som en aktiv samspelspartner. Det förhållningssättet har ju också stor betydelse för att det tidigt kan bildas en "allians". Interventionens tydliga och motiverade struktur, där målen för interventionen är klart formulerade och där strukturen betonas vid varje möte, "förra gången talade vi om...hur har det varit efter det mötet?" "Nästa gång ska vi..." bör också vara en viktig beståndsdel [se t.ex. 42]). Den tydliga strukturen med sina klart formulerade mål förmedlas till föräldrarna innan man startar interventionen och den strukturen är också ett stöd för den som genomför interventionen, utan att de känner sig låsta av den.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Som *slutord* kan sägas, utifrån studier av hur FT uppfattas av klienter och professionella, att det starka fokus som psykiatrin ofta har idag, kanske detsamma också i hälso- och sjukvården generellt, på patienternas diagnoser och hur *diagnosen* ska behandlas, ibland kan ta formen som om patienten är sin diagnos. Det synsättet borde kompletteras med ett mer individfokuserat arbetssätt, där man ser till varje individs unika livssituation och upplevelser kopplade till sin diagnos eller andra bekymmer. Generellt sett, borde man i vården lägga mer tid på samtal med patienten/klienten, se och möta *just den* klienten, den unika människan. Sådana samtal skulle i sig kunna ha en ytterligare läkande effekt.

Summary

The Joy of Working with Beardslee's Family Intervention/Family Talk – Professionals' Perspectives on the Method

Part I of the chapter presents an interview study with professionals, most of whom work in adult psychiatry, about their experiences with the Family Talk intervention. The chapter begins with a brief introduction to the method and the existing research surrounding it. The findings show that professionals experience great satisfaction and joy in working with Family Talk. This positive perception is primarily due to the significant changes they observe in families and in the children's situations, the positive feedback they receive from both parents and children, and the sense of emotional closeness that develops with family members, which makes the work more engaging. The professionals also describe feeling personally energised by using the method. Additionally, they express confidence in the intervention's structured format, which supports them in building meaningful connections with the children.

Part II of the chapter offers an analysis of why Family Talk seems to work well for both families and professionals. The analysis draws on a research study identifying essential components for successful interventions or psychotherapy, regardless of theoretical orientation. These include the conversation leader's empathy, the way the leader relates to the client, the early development of a strong alliance, and the leader's belief in the method. According to the professionals, all these components are present in Family Talk. A central aspect of the method is the facilitator's approach to clients—not as an expert, but with the intention of establishing a subject-to-subject relationship. The parents' personal narratives are given importance, allowing them to share their unique perspectives rather than being reduced to a diagnosis or problem. They are invited to contribute their own views on how their family situation might improve. This respectful and collaborative approach is described as a key factor in the intervention's effectiveness.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Beardslee, W.R. (2002). Out of the darkened room: when a parent is depressed: protecting the children and strengthening the children. Boston: Little, Brown and Company.
2. Cederström, A. (2022). Beardslees familjeintervention – en hälsofrämjande och förebyggande intervention för barn i risk. Family talk preventive intervention. Nka Barn som anhöriga 2022:4. Linnéuniversitetet.
3. Ayob, M., Udo, U., Årestedt, K., Kreichberg, U. & Lövgren, M. (2024). The Family Talk Intervention in Pediatric Oncology: Potential Effects Reported by Parents. Children 2024, 11, 95. Doi.org/103390.
4. Holm, M., Lundberg, E., Lövgren, M. & Ljungman, L. (2023). Parenting a child with cancer and maintaining a healthy couple relationship. Findings from the Family Talk Intervention. Pediatric Blood & Cancer, 2023, 71, (1) Doi: 10.1002/pbc.30709.
5. Werner, E.E. & Smith, R.S. (1992). Overcoming the Odds: High Risk Children from Birth to Adulthood. New York: Cornell University Press.
6. Eklund, R. & Lövgren, M. (2022). The Family Talk Intervention in pediatric oncology from the children's perspective. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2022. Doi: 10.1177/27527530221068423.
7. Beardslee, W.R., Watson, R., Avery, M., Ayoub, C.C., Watts, C.L. & Lester, P. (2010). Building resilience. The power to cope with Adversity. www.zerotothree.org/reprints.
8. Werner, E.E. & Smith, R.S. (1992). Overcoming the Odds: High Risk Children from Birth to Adulthood. New York: Cornell University Press.
9. Beardslee, W.R., Swatling, S., Hoke, L., Rothberg, P.C., van de Velde, P., Focht, L. & Podorefsky, D. (1998). From cognitive information to a shared meaning. Healing principles in preventive intervention. Psychiatry, 1998; 61:112-129.
10. Campell, L., Hanlon, M-C, Weng Cheong Poon, A., Paolini, S., Stone, M. Cohen, M. (2012). The experiences of Australian parents with psychosis. The second Australian national survey of psychosis. Australian & New Zealand Journal of psychiatry, 46(9), 890-900. Doi: 10.1177/0004867412455108.
11. Jones, M., Pietilä, I., Joronen, K., Simpson, W., Gray, S. & Kaunonen, M. (2016). Parents with mental illness – A qualitative study of identities and experiences with support services. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 23(8), 471-478- DOI: 10.1016/j.epr.2017.11.009
12. Giannakopoulos, G., Solantaus, T., Tzavara, C. & Kolaitis, G. (2021). Mental health promotion and prevention interventions in families with parental depression: A randomized controlled trial. Journal of Affective Disorders 278 (2021) 114-121.
13. Beardslee, W.R., Hoke, L., Wheelock, I., Rothberg, P.C., van de Velde, P. & Swatling, S. (1992). Initial Findings on Preventive Intervention for Families with Parental Affective Disorders. American Journal of Psychiatry, 149:1335-40.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

13. Beardslee, W.R., Salt, P., Porterfield, K., Clarke Rothberg, P., van de Velde, P., Swatling, S., Hoke, L., Moilanen, D. & Wheelock, I. (1993). Comparison of Preventive Interventions for Families with Parental Affective Disorder. *J.Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 32:2 March 1993.
14. Beardslee, W.R., Versage, E.M., Wright, E., Salt, P., Rothberg, P.C., Drezner, K. & Gladstone, T. (1997). Examination of preventive interventions for families with depression: Evidens of change. *Development and Psychopathology*, 9:109-130.
15. Beardslee, W.R., Gladstone, T.R., Wright, E. J. & Cooper, A.B. (2003). A family-based approach to the prevention of depressive symptoms in children in risk: evidens of parental and child change. *Pediatrics*, 112:119-31.
16. Beardslee W.R., Gladstone T.R., Wright E.J. & Forbes, P. (2007). Long-term effects from a randomized trial of two public health preventive interventions for parental depression. *Journal of Family Psychology*, 21(4):703-13.
17. Solantaus, T., Toikka, S., Alasuutari, M., Beardslee, W.R. & Paavonen, J. (2009). Safety, Feasibility and Family Experiences of Preventive Interventions for Children and Families with Parental Depression. *International Journal of Mental Health Promotion*, 11(4):15-24.
18. Solantaus, T., Paavonen, E.J., Toikka, S. & Punamäki, R.L. (2010). Preventive interventions in families with parental depression: Children's psychosocial symptoms and prosocial behaviour. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 19(12):883-92.
19. Wirehag Nordh, E.-L., Grip, K., Thorvaldsson, V., Priebe, G., Afzelius, M. & Axberg, U. (2023). Preventive interventions for children of parents with depression, anxiety, or bipolar disorder: A quasiexperimental clinical trial. *ACTA Paediatrica*, 112 (1), 132-142.
20. Furlong, M., McGilloway, S., Mulligan C., McGuiness, C. & Whelan, N. (2021). Family Talk versus usual services in improving child and Family psychosocial functioning in families with parental mental illness (PRIMERA – Promoting Research and Innovation in Mental health services for Families and children): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* (2021) 22:243. Doi:10.1186/s13063-021-05199-4.
21. Nielsen, S.S., Mikkelsen, L .J., Quade, N., Gladstone, T.R.G., Beardslee, W.R., Bonnemose, K., Rosenberg, N.K., Hjorthøj, C., Thorup, A.A.E., Nordentoft, M. & Ranning, A. (2023). A study protocol for the randomized controlled trial SAFIR FAMILY TALK: a sective primary preventive intervention vs. service as usual for children with parents with mental illness. *BMC Open Access* (2023) 24: 291
22. Pihkala, H., Cederström, A., Sandlund, M. (2010). Beardslee´s Preventive Family Intervention for Children of Mentally Ill Parents: A Swedish National Survey. *International Journal of Mental Health Promotion*, Volume 12, Issue 1.
23. Pihkala, H., Sandlund, M., Cederström, A. (2012a). Initiating communication about parental mental illness in families: an issue of confidence and security. *International Journal of Social Psychiatry*, Volume 58, Number 3, 258-265.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

24. Pihkala, H., Sandlund, M., Cederström, A. (2012b). Children in Beardslee's family intervention – Relieved by understanding of the parent's mental illness. *International Journal of Social Psychiatry*, Volume 58, Number 6, 623-628.
25. Mulligan, C., Furlong, M., McGarr, S., O'Connor, S. & McGilloway (2021). The Family Talk Programme in Ireland: A Qualitative Analysis of the Experiences of Families With Parental Mental Illness
26. Strand, J. & Meyersson, N. (2020). Parents with psychosis and their children: experiences of Beardslee's intervention. *Mental Health Nursing* (2020)29, 912-02
27. Pihkala, H., Dimova-Brännström, N. & Sandlund, M. (2017). Talking about parental substance abuse with children: eight families' experiences of Beardslee's family Intervention. *Nordic Journal of Psychiatry*, 2017, VOL. 71. NO. 5. 395-401.
28. Niemelä, M., Väisänen, L., Mashall, C., Hakko, H. & Räsänen, S. (2010). The experiences of mental health professionals using structured family-centered interventions to support children of cancer patients. *Cancer Nursing*, 33(6), E18-27.
29. Niemelä, M., Repo, J., Wahlberg, K-E., Hakko, H. & Räsänen, S. (2012). Pilot evaluation of the impact of structured child-centered interventions on psychiatric symptom profile of parents with serious somatic illness: Struggle for life trial. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30:316-330, 2012.
30. Eklund, R., Kreicbergs, U., Alvariza, A. & Lövgren, M. (2018). The family talk intervention in palliative care: A study protocol. *BMC Palliative Care* 17(1), 35.
31. Eklund, R., Kreicbergs, U., Alvaiza, A., Lövgren, M. (2020). Children's self-reports about illness-related information and family communication when a parent has a life-threatening illness. *Journal of Family Nursing*. E-print
32. Eklund, R., Alvariza, A., Kreicbergs, U., Jamsell, L. & Lövgren M. (2020). The Family Talk Intervention for families when a parent is cared for in palliative care – potential effects from minor children's perspectives. *BMC Palliative Care*, 19 (1), 50.
33. Eklund, R., Jamsell, L., Kreicbergs, U., Alvariza, A. & Lövgren, M. (2021). Children's experiences of the Family Talk intervention when a parent is cared for in palliative home care when a parent with dependent children has a life-threatening illness: A feasibility study from parents' perspective. *Palliative Support Care* 19 (2): 154-160, doi: 10.1017/S1478951520000735.
34. Eklund, R., Lövgren, M., Alvariza, A., Kreicbergs, U. & Udo, C. (2022). Talking about death when a parent with dependent children dies of cancer: a pilot study of the Family Talk intervention in palliative care. *Death Studies* 46(10): 2384-2394, doi: 10.1080/07481187.2021.1947415.
35. Alvariza, A., Jamsell, A., Eklund, R., Lövgren M. & Kreicbergs, U. (2021). The Family Talk Intervention in palliative home care when a parent with dependent children has a life-threatening illness: A feasibility study from parents' perspective. *Palliative & supportive care*, 2021-04, vol 19 (2), p. 154-160

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

36. Weber Falk M., Eklund, R., Kreicbergs, U., Alvariza, A & Lövgren, M. (2022). Breaking the silence about illness and death: Potential effects of a pilot study of the family talk intervention when a parent with dependent children receives specialized palliative home care. *Palliative & supportive care* 2022-08, Vol 20(4), p 512-518.
37. Holm, M., Lövgren, M., Alvariza, A., Eklund, R. & Kreicbergs, U. (2023). Experiences of being a severely ill parent of dependent children receiving care at home. Hope and challenges. *Palliative & supportive care*, 2023, Vol. 22 (1), p 169-173.
38. Solantaus, T. & Toikka, S. (2006). The effective family program: Preventive services for children of mentally ill parents in Finland. *International Journal of Mental Health Promotion*, 8(3), 35-42. DOI: 10. 1080/14623730.2006. 9721744.
39. Demetriades, A. (2010). Ett hälsofrämjande arbete. Personalens upplevelse av Beardslees familjeintervention – en metod för att nå barn när föräldrar har ett psykiskt funktionshinder. Magisteruppsats vid Örebro universitet, Akademin för juridik, psykologi och socialt arbete.
40. Wampold, B.E. (2001). *The Great Psychotherapy Debate. Models, Methods and Findings*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
41. Kaptchuk, T. J., Kelley, J. M., Conboy, L. A., Davis, R.B., Kerr, C.E., Jacobson, E.E., Kirsh, I, Schyner, R.N., Bong Hym Nam, Nguyen, L. T., Park, M., Rivers, A.L., McManus, C., Kokkotou, E., Drossman, D. A., Goldman, P. & Lembo, A.J. (2008). Components of placeboeffects: randomised controlled trial in patients with irritable bowel syndrome. *BMJ*, 2008, May 3, 336 (7651), 999-1003.
42. Norcross, J.C. (2010). *The therapeutic relationship*. I Duncan, B.L., Miller, S.D., Wampold, B.E. & Hubble, M.A. *The Heart & Soul of Change*. Second Edition. *Delivering What Works in Therapy*. American Psychological Association, Washington.

33. Delaktighet som en självklarhet. Ett utvecklingsarbete för barns rätt som anhöriga i åldrarna tre-sex år

Janina Fryckholm, Åsa Lundström Mattsson

Sammanfattning

I kapitlet presenteras några erfarenheter och lärdomar från ett Arvsfondprojekt som Stiftelsen Allmänna Barnhuset genomförde 2019–2023 för att utveckla och anpassa den befintliga modellen BRA-samtal för en yngre målgrupp. Projektets övergripande målsättning var att barn i åldrarna tre-sex år ska få möjlighet att uttrycka sitt behov av information och stöd när de är anhöriga. I projektet utvecklades verktyg för att underlätta kommunikationen mellan vuxna och barn med utgångspunkt i barnets rättigheter. Verktygen var ett resultat av ett kreativt utforskande arbete som barn medverkat i.

Barnets delaktighet har varit ledstjärna i projektet, vilket har varit styrande för upplägg och process. Inledande efterforskningar visade att det med några få undantag saknas både riktade metoder för att möjliggöra för barn i förskoleåldern att komma till tals när de är anhöriga, och exempel på att yngre barn har varit delaktiga i forskning och metodutveckling. Projektet BRA-samtal för yngre barn framstod i sammanhanget som ett utforskande av ett till stor del okänt område.

I projektet fungerade barnets delaktighet både som kvalitetssäkring och etisk kompass. Det innebar att planeringen växte fram under projektets gång utifrån aktiviteterna med barnen. En viktig ambition var att skapa trygghet för barnets deltagande genom att betona barnets självbestämmande och återkommande fråga om samtycke. Men också genom att vara lyhörda för barnets mående och skapa en kreativ och prestationsfri atmosfär.

Projektet visade att ett utvecklingsarbete tillsammans med yngre barn främjas av en öppenhet för barnets alla olika uttryckssätt, som till exempel kroppsspråk, att rita, spela teater och berätta med figurer. Barnen hade olika sätt att visa och berätta, och uttryckte sig utifrån det som passade dem i den givna situationen. De kommunicerade om viktiga frågor som berörde dem och kommunikationen främjades tydligt av olika material och hjälpmedel.

Vårt gemensamma utforskande med barnen har resulterat i ett verktyg med flera olika delar, samt en beskrivning av ett upplägg med fyra träffar där barnet och den vuxna gemensamt kan utforska barnets behov av information och hjälp i sin

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

situation som anhörig. Verktögen utvärderas under 2024–2025 i en forskarledd pilotstudie.

Inledning

I artikel 12 i Barnkonventionen beskrivs att ”Konventionsstaterna ska tillförsäkra det barn som är i stånd att bilda egna åsikter rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet.” Att en förälder har en allvarlig sjukdom, andra svårigheter eller dör är i allra högsta grad något som berör och påverkar hela livssituationen för ett barn. Samtidigt är det alltför sällan som barnet blir uppmärksammat och får möjlighet att uttrycka sig med anledning av sitt anhörigskap – ju yngre barn desto större risk att personal inte pratar med barnet, vilket vittnas om i flera olika studier [1–2]. Att uppmärksamma och kommunicera med yngre barn som är anhöriga är också viktigt ur ett förebyggande perspektiv. Hälsoaspekterna av att få rätt hjälp och stöd är mest effektiva ju tidigare i livet de erbjuds [3].

Barnets delaktighet och rätt att komma till tals är en röd tråd i BRA-samtal, en modell som utvecklats av Stiftelsen Allmänna Barnhuset. Modellen är utformad för att barn i åldrarna sju-arton år ska få möjlighet att uttrycka sitt behov av information och stöd när de är anhöriga [4]. Med syftet att anpassa modellen för barn i åldrarna tre-sex år startades 2019 projektet BRA-samtal för yngre barn, vilket kommer att belysas i det här kapitlet.

Inledningsvis görs en beskrivning av BRA-modellens målsättning och värdegrund, för att klargöra de grundvalar kring barnets delaktighet som projektet BRA-samtal för yngre barn vilar på. En kort genomgång görs även av projektets upplägg och genomförande. I de följande avsnitten diskuteras yngre barns delaktighet, både som anhöriga och som deltagare i metodutveckling, och hur vår syn på delaktighet har fungerat som ett konstituerande begrepp i projektet. I avsnittet ”Att skapa trygghet för barnets deltagande” belyses det etiska förhållningssätt som genomsyrat arbetet utifrån en medveten syn på barns medverkan. Därefter exemplifieras hur barn (i texten med fingerade namn) deltog i olika aktiviteter och hur vårt förhållningssätt har format projektets planering och genomförande. Avslutningsvis presenteras projektets resultat, både det rent konkreta verktyg som producerats och några reflektioner utifrån de lärdomar vi gjort om att kommunicera med barn i förskole-åldern och involvera barn i metodutveckling.

BRA-modellen

Den övergripande målsättningen med modellen BRA-samtal är att hjälpa personal och barn att ha en rättighetsbaserad och kartläggande dialog om barnets behov av information och hjälp. I informationsbroschyren till barn i åldrarna sju-arton år står det: ”I ett BRA-samtal får du prata med någon utanför familjen om dina frågor och hur du mår och har det”. Att dialogen är rättighetsbaserad innebär att barnets rättigheter som anhörig genomsyrar samtalet. Att få uttrycka sig själv, att få

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

information, svar på frågor och vid behov få hjälp är teman som belyses under träffarna. Att konkretisera rättigheter utifrån barnets vardag t.ex. rätt att fokusera på skolan och träffa vänner, gör det enklare för barnet att få förståelse för att det också gäller dem själva. De kan på så sätt också bli stärkta i att utkräva sina rättigheter.

Barnets rättigheter enligt hälso- och sjukvårdslagen, socialtjänstlagen och barnkonventionen är övergripande modellens utgångspunkt. BRA-samtal är primärt utvecklad för att bidra till att implementera bestämmelsen i hälso- och sjukvårdslagen 5 kap. 7§ och omfattar samma målgrupper inklusive två ytterligare. Det gäller barn sju-arton år som har en förälder eller annan vuxen omsorgsperson som:

- har ett skadligt bruk eller beroende
- har en psykisk sjukdom, psykisk eller intellektuell funktionsnedsättning,
- har en allvarlig fysisk sjukdom/skada
- utsätter barnet eller en närstående till barnet för våld
- har dött.

BRA-samtal kan också användas när barn kommer till ett skyddat boende med sin förälder.

Modellen är utformad för att kunna användas både av personal som har vuxna som primär målgrupp och personal som arbetar med barn och familj. Det kan vara olika professioner inom hälso- och sjukvård, socialtjänst, skola, idéburen sektor och trossamfund.

Vid utbildning i BRA-samtal läggs stor betoning på att personalens roll främst är att lyssna och skapa förutsättningar för barnet att uttrycka sig, oavsett barnets ålder eller vilket anhörigskap som är aktuellt. Barnets självbestämmande betonas genomgående – att det är frivilligt för barnet att delta i BRA-samtal, och att det är barnet som bestämmer vilka ämnen som ska tas upp.

BRA-samtal är en vägledning att genomföra kartläggande samtal med barn, det är därför vi kallar det en modell och inte en metod, något som ofta kopplas ihop med behandling. I en så kallad insatstrappa ligger modellen på de nedersta stegen, och handlar om att synliggöra målgruppen och ge individuellt anpassad information. Vid behov kan barnet och familjen sedan slussas vidare till andra stödinsatser och vid behov, behandling. Maria Eriksson, professor i socialt arbete har gjort de första två utvärderingarna av modellen, som finns sammanfattade i antologin *Barns Rätt som Anhöriga – om att göra barn delaktiga* [5].

För att utvidga målgruppen för BRA-samtal till barn i åldrarna tre-sex år ansökte Stiftelsen Allmänna Barnhuset om medel från Allmänna arvsfonden. Syftet var att utveckla och anpassa de befintliga samtalsverktygen för en yngre målgrupp. Ett starkt barnrättsperspektiv och barnets delaktighet var en självklar utgångspunkt i projektet som startade i november 2019 och förlängdes med anledning av pandemin, till oktober 2023.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Arvsfondsprojektet BRA-samtal för yngre barn

Men ni sa ju att ni skulle lära oss så att, de, våra vuxna kan bli bättre på att prata – varför gör ni inte det?!

Pojke, sex år

I projektbeskrivningen formulerades syftet att vi ville skapa verktyg för kommunikation mellan barn tre-sex år när de är anhöriga och personal. Till de barn som inbjöds att delta i projektet formulerades syftet så här: "Vi vill undersöka olika sätt som vuxna och barn kan prata med varandra. Då kan vi hjälpa vuxna att bli bättre på att prata med barn!"

Citatet i inledningen av avsnittet är från en pojke som deltog i projektet och som efter att ha deltagit i flera träffar började bli lite otålig på att få se ett resultat. Citatet kan illustrera krocken mellan ett utvecklingsarbets ibland långsamma processer, och ett barns tidsuppfattning – men också barnets angelägenhet.

Projektets organisation bestod av en arbetsgrupp (Bonnie Friedh, Janina Fryckholm och Åsa Lundström Mattsson) som planerade och genomförde aktiviteterna med barnen. Det fanns också en styrgrupp samt en referensgrupp med forskare och sakkunniga på området. Flera externa personer har konsulterats under de fyra åren, med sakkunskap inom bland annat socialt arbete, barnpsykologi och förskolepedagogik. Det är viktigt att tydliggöra att projektet har handlat om ett utvecklingsarbete, inte forskning. Däremot har inspiration till aktiviteterna med barn delvis kommit från forskningsprojekt, vilket vi kommer ta upp längre fram.

Eftersom projektet byggde på ambitionen att utforska kommunikation tillsammans med yngre barn var det viktigt att tänka igenom hur vi skulle göra urval och rekrytering. Att uteslutande involvera barn med egna erfarenheter av anhörigskap hade varit mycket svårt att få till, inte minst med tanke på den utsträckning som barn skulle vara involverade. Därför valde vi att samarbeta med en förskola under samtliga fyra projektår, för att på så enkelt sätt som möjligt kunna möta målgruppen. Det innebar ingen extra logistik för föräldrar då barnen redan var i verksamheten.

Alla barn har erfarenheter av att kommunicera med vuxna om allt möjligt i vardagen, också om sådant som kan upplevas svårare. Vår förförståelse var att det, så som forskning visar, även bland den så kallade normalpopulationen på förskolan, skulle finnas flera barn som av olika anledningar var anhöriga till föräldrar med svårigheter [6]. Urvalet av barn som erbjöds att delta gjordes genom lottning, med hänsyn till en jämn ålders- och könsfördelning. Det blev två grupper med sex-sju barn i vardera grupp. Barnen var i åldrarna tre-sex år. För att fylla på när barn slutade på förskolan fortsatte processen med lottning samtliga år.

I projektet deltog också barn med egna erfarenheter av att vara anhörig. Tio av dem (vilket minskade till fem under projektets gång) hade kontakt med Ersta Vändpunkten som arbetar med familjer med beroendesjukdom. Sex barn, i åldrarna

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

fem-elva år, hade kontakt med Randiga Huset som arbetar med barn i sorg. Både Ersta Vändpunkten och Randiga Huset arbetar med barn och vuxna, men sticker ut i att de är relativt ensamma om att uttalat rikta sig till målgruppen barn som anhöriga i förskoleålder.

De fyra projektåren

Vid projektets start fanns inte någon förutbestämd idé eller mall för hur de nya verktygen skulle komma att utformas eller användas. Tanken var att de skulle utarbetas efterhand med utgångspunkt i mötena med barnen.

Coronapandemin medförde att vi fick vara flexibla och kreativa för att kunna ha kontakt med barn. När det inte var möjligt att träffa förskolebarnen under det första projektåret genomförde pedagogerna de utforskade aktiviteterna med barnen med hjälp av arbetsgruppen på distans. Resultatet blev en kort animerad film om barnets rättigheter som blev mycket användbar i projektet.

När det stod klart att vi även under det andra projektåret, inte kunde vara på förskolan utformande vi tydliga instruktioner till varje träff för att pedagogerna skulle kunna leda aktiviteterna på plats med barnen. Vi deltog digitalt på Teams i starten och avslutningen av träffarna och tog hjälp i dialogen med barnen av en handdocka.

Under det tredje projektåret kunde arbetsgruppen till slut vara på förskolan, och hade då det övergripande temat hur barn och vuxna kan prata med varandra. Temat utforskades på många olika sätt både i grupp och enskilt. Det blev totalt 20 träffar (två träffar/vecka) med två åldersindelade grupper, tre-fyra år och fem-sex år. Det gav ett stort materialunderlag med filmer, ljudupptagningar, bilder och material som barnen skapat.

Under det fjärde projektåret var fokus för aktiviteterna med barn, att pröva olika idéer som utvecklats under det senaste året. Arbetsgruppen anordnade aktiviteter på förskolan under sex veckor. De barn som hade medverkat på förskolan under föregående år och som fortfarande gick kvar på förskolan, var med igen, och ytterligare sex barn rekryterades.

Med barnen på Ersta Vändpunkten hade vi aktiviteter under alla projektår i lite olika konstellationer. Det blev två-tre träffar per år, i en grupp som skiftade i storlek mellan två-tio barn. En grupp om sex barn i åldrarna sju-elva år rekryterades i samarbete med Randiga Huset. Tre gruppträffar genomfördes under höstterminen 2022 och fyra under vårterminen 2023.

En mer ingående beskrivning av projektet finns i rapporten När yngre barn är delaktiga – vilja, våga & genomföra. Ett utvecklingsarbete tillsammans med barn för att ta fram kommunikationsverktyg för samtal med barn 3–6 år [7].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Barns delaktighet som anhöriga och i ett utvecklingsarbete

Eftersom barnets delaktighet är en så central målsättning i projektet, utvecklas och diskuteras några olika perspektiv på barn och delaktighet i det här avsnittet.

Myndigheten för delaktighet (MFD) förklarar på sin hemsida delaktighet på ett sätt, som ger begreppet en vid definition: ”Delaktighet handlar om att en person aktivt kan medverka i och vara en del av samhället. Det innebär att i så hög utsträckning som möjligt kunna välja självständigt, fatta egna beslut och påverka sitt eget liv” [8]. Vad som kanske inte är självklart för alla är att det också gäller yngre barn.

Den nya barndomssociologin, med synen på barn som sociala aktörer med rätt att påverka sina liv, var ett nytt sätt att förhålla sig till barn på 90-talet [8]. Samtidigt visade våra efterforskningar under projektets start en avsaknad av projekt och forskning, där yngre barn involverats. Även om vi inte gjorde någon helt uttömmande genomgång av forskning på området, var det tydligt att projekt som involverat barn som aktiva deltagare i huvudsak fokuserat på barn som varit äldre, främst barn i åldrarna nio-tolv år, medan barn yngre än sex år sällan deltog. En parallell finns när det gäller de metoder som lyfts fram och är spridda i Sverige, och som rör barn som är anhöriga. När målgruppen är yngre barn, handlar det främst om metoder inriktade på föräldrastöd och anknytningen mellan barn och föräldrar. Vid projektets start kunde vi inte hitta några metoder eller modeller för att uppmärksamma och prata med barn i förskoleåldern för att inventera deras behov som anhöriga [7].

I starten av projektet märkte vi också på omvärldens reaktioner, att det var något ovanligt att yngre barn skulle vara medskapare i ett utvecklingsarbete. Det gällde även att vi ville utforska kommunikation tillsammans med barn, i motsats till att ha en idé eller färdig produkt som barn skulle testa eller tycka till om.

Kan delaktighet vara skadlig?

En orsak till att barn inte så ofta involveras i forsknings- och utvecklingsprojekt skulle kunna vara föreställningar om att det potentiellt kan vara skadligt för barn, det vill säga ett omsorgsperspektiv som går ut över ett delaktighetsperspektiv. Det här är något som Elisabet Näsman, professor emerita i sociologi, har skrivit fram som ett vanligt problem. De barn som av professionen ses som särskilt sårbara, kan undanhållas möjlighet till delaktighet, till följd av vuxnas ambition att skydda dem från påfrestningar. Samtidigt menar Näsman att delaktighet kan vara särskilt viktig för barn i just dessa situationer [9].

Är det lämpligt att involvera yngre barn, och barn som har egna erfarenheter av anhörigskap, i ett utforskande projekt? För att ta reda på det krävs avvägning mellan de positiva aspekterna och risken för att medverkan potentiellt kan vara skadlig för barnet. Bland studier och projekt som involverat yngre barn så är slutsatsen ofta att det varit stärkande för barn att delta, att få påverka och bidra med sina kunskaper [10–11]. Det blev även vår erfarenhet, när vi genomförde aktiviteter med barn i

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

projektet. Men vi tog också flera mått och steg för att försäkra oss om att barnet kände sig trygg, deltog frivilligt och mådde bra i projektet.

Barnets delaktighet i BRA-samtal

Att sträva efter att barnet blir delaktigt i BRA-samtal är grundläggande. Det gäller allt från beslutet om att delta, vad som ska tas upp i samtalet och att själv få beskriva sin situation. Att få vara delaktig och känna egenmakt i stunden kan betyda mycket för ett barn, där annat runtomkring är sådant som barnet inte involveras i eller kan påverka, vilket bland annat konstateras i en artikel från 2023 av Lytje, Dyregrov och Holiday [12].

En studie som gjordes för att undersöka hur BRA-samtal fungerade i praktiken visade att modellen kan fungera som ett verktyg för att möjliggöra barnets delaktighet. Det gällde både att informationen om förälderns svårigheter/sjukdom styrs av barnets frågor, och att kartläggning av barnets stödbehov utgår från barnets egen bedömning av sin situation. Slutsatsen blev att det är möjligt att använda BRA-samtal som tänkt - att samtalen i relativt hög grad styrs av barnet. Vilket i sin tur kan leda till att barnet får efterfrågad information och vid behov stöd och hjälp. Med delaktighet som utgångspunkt kan "vuxengissande" och tolkande av barnets behov undvikas.

Motsatsen till delaktighet skulle kunna beskrivas som utanförskap, eller frånvaro av egenmakt. Att inte prata med barn om vissa ämnen, att besluta att de inte behöver få information eller involveras i saker som berör och påverkar hela familjen, är föreställningar som vi mött under projektets gång. Samtidigt är barnets rätt att komma till tals något som på senare år har fått en allt mer framträdande roll i den offentliga diskursen, till exempel i förslaget till ny socialtjänstlag (Prop.2024/25:89).

Delaktighet som kvalitetssäkring och vägledning

Den teoretiska grunden för projektet BRA-samtal för yngre barn utgjordes av ett synsätt på barn som aktörer och rättighetsbärare, med utgångspunkten att barn är experter i sina egna liv och har rätt till delaktighet och inflytande både på individuell och övergripande nivå. Det förhållningssättet är grundläggande för BRA-modellen och gav en självklar inriktning när det gällde hur barn i åldrarna tre-sex år skulle involveras i projektet. Målsättningen var att utforma projektet på ett sätt så att barnets aktörskap stod i fokus, vilket även var ett sätt att minimera eventuella risker med ett deltagande (till exempel att barnet medverkar ofrivilligt).

Barns delaktighet innebar också en kvalitetssäkring i projektet. De hjälpmedel som togs fram skulle vara resultatet av ett gemensamt utforskande där de medverkande barnens perspektiv på kommunikation skulle få en framträdande roll i såväl arbetsprocessen som i slutprodukten. Det innebar att barnen inte bara var informanter, utan aktiva deltagare.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Det fanns även en öppenhet för att projektet skulle komma att påverka den befintliga BRA-modellen så att den kunde utvecklas till att bli mer tillgänglig och visuell även för äldre barn. Ingången var därmed att utforskandet med de barn som medverkade i projektet potentiellt skulle kunna bidra till att förändra de redan framtagna samtalsverktygen.

Att skapa trygghet för barnets deltagande

Under de år som vi arbetat med utvecklingsarbetet BRA har vi påfallande ofta mött en osäkerhet kring kommunikation med barn, både från personal som arbetar med vuxna och personal som arbetar med barn. När det gäller yngre barn, som ofta kommunicerar genom ett brett spektrum av uttryckssätt där det verbala språket inte alltid är det centrala, är osäkerheten ännu större. Att det är av vikt att försöka överbrygga denna osäkerhet visar den forskning som tydliggör att det är bra för barn, att få möjligheten att kommunicera med vuxna om svåra ämnen som berör familjen. Den barnsyn som var vägledande för oss i projektet var att det är fullt möjligt att kommunicera med yngre barn om svåra frågor i familjen, när den vuxne lyssnar och hittar sätt att ha en respektfull dialog med barnet.

Barnets samtycke

Det var av största vikt att se till att inte något barn skulle känna sig manipulerad, tvingad eller utsatt av att delta i projektet. Alla kontakter med barn byggde på principen om barnets bästa – att barn har rätt att säga sin mening och att vara med och påverka, men att de också har rätt att avstå. När nu barnen var yngre och dessutom inledningsvis inte kände oss, var det extra viktigt att vi vuxna var lyhörda inför ickeverbala signaler från barnet.

Förskoleverksamhet är ett sammanhang där det finns tydliga strukturer beslutade av vuxna, vilket kan innebära begränsad valfrihet för det enskilda barnet. Därför behövde vi vuxna i projektet trycka extra mycket på frivilligheten att vara med, och att barnen kunde avsluta en aktivitet när de själva kände för det. Sannolikt lyckades ansatsen att visa på frivilligheten relativt väl, då det hände att barn valde att inte medverka. Det kunde till exempel handla om att de ute på gården lekte en lek som de inte ville avbryta. Sen dök de upp vid nästa tillfälle igen. Det fanns också flera barn som valde att göra en aktivitet i projektet under en kort stund, för att sedan själv avsluta aktiviteten (snarare än att vi vuxna förklarade att tiden var slut), genom att antingen säga att de kände sig färdiga, eller så gick de helt enkelt därifrån och ägnade sig åt något annat.

Barnets samtycke efterfrågades kontinuerligt under hela projektets gång. Det gjordes bland annat inledningsvis vid varje träff, både som en fråga från pedagogerna innan barnen gick in till aktiviteten, och under våra uppstartssamlingar då vi på olika sätt återkom till uttrycket ”Vill du vara med? Du bestämmer!”, som var bildsatt med två figurer som gjorde tumme upp och tumme ner. Båda figurerna hade

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

samma ansiktsuttryck, istället för det vanliga där en har glad mun och en har ledsen mun, för att inte lägga någon värdering i barnets val. Vi ville förmedla att det verkligen var okej att tacka nej – barnet behövde inte vara ledsen för att välja bort att medverka, och det skulle inte göra oss vuxna ledsna heller. Enkla utvärderingar gjordes även i samband med aktiviteterna på förskolan genom att barnen på vägen ut fick lägga en boll i en burk med tummen upp eller ner. I våra reflektionsprotokoll beskrev vi hur vi uppfattat barnets respons under aktiviteterna, och var det något som vi funderade över, diskuterade vi det gemensamt med de medverkande pedagogerna.

Ett särskilt anvisningsdokument togs också fram med riktlinjer för informations-säkerheten vid kontakten med barn i projektet. Avisningsdokumentet innefattade tydliga riktlinjer för barnets samtycke, offentlighet och sekretess, rutiner vid anmälan, samt hur skyddat material skulle hanteras. Allt det här var viktiga delar i den kontinuerliga etiska process och reflektion som genomsyrade projektet. En annan del handlade om lyhördheten i mötet med barnet.

Att vara lyhörd för hur barnet mår och påverkas

När barn, särskilt yngre barn, involveras som aktiva deltagare i ett projekt är det av största vikt att vara uppmärksam på barnets signaler i situationen. Vissa barn uttrycker det tydligt, medan andra uttrycker det genom subtil ickeverbal kommunikation som kräver lyhördhet för att inte missas. I projektet fanns en beredskap för hur situationer skulle hanteras om ett barn exempelvis visade obehag att medverka, eller om det uppdagades att något barn behövde extra stöd. En enkel åtgärd är att känna in när det är läge att avbryta en aktivitet och kanske göra något annat som barnet är mer intresserad av, även när det går stick i stäv med planeringen.

Vid träffar med barn var det alltid många vuxna på plats, så att det skulle vara möjligt att gå ut med ett enskilt barn vid behov. På förskolan var grupperna som mest sju barn med tre eller fyra vuxna närvarande, och på Ersta Vändpunkten respektive Randiga Huset hade vi gruppträffar med tre-sex barn, med två-fyra vuxna. I grupperna med barn med egna erfarenheter av anhörigskap delgavs också information om möjlighet att få ytterligare stöd av den personal på Randiga Huset respektive Ersta Vändpunkten som deltog i projektet. Ytterligare stöd blev aktuellt vid ett par tillfällen under projektets gång. Det var vid dessa tillfällen uppenbart att det inte hade med barnets deltagande i projektet att göra, utan snarare att projektet synliggjorde barnets behov eller att omständigheter i familjen förändrades.

En välvillig lyhördhet inför barnets ickeverbala signaler kan dock även resultera i missförstånd, vilket blev tydligt då ett barn och en projektmedarbetare genomförde en aktivitet tillsammans på förskolan. Pojken började, mycket långsamt och ganska omärkbart, att förflytta sig längre bak i rummet under tiden han höll på med aktiviteten. Den vuxna som medverkade frågade först en gång ”Vill du avsluta?”, varpå pojken skakade på huvudet. När pojken fortsatt förflyttade sig mot dörren

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

frågade den vuxne ytterligare en gång. Då framkom att pojken var kissnödig och behövde gå på toa, men inte ville lämna rummet då han trodde att hans tid på aktiviteten skulle ta slut då.

Hur barnens engagemang kom till uttryck

Vid flera tillfällen visade barnen tydligt att de uppskattade att delta i projektets aktiviteter. Det märktes till exempel i entusiasmen och förväntan inför träffarna, särskilt i gruppen med de allra yngsta, när de satt och åt frukt i väntan på att vi skulle starta. Barnen tog efter hand för sig av den valfrihet i aktiviteter som vi erbjöd och blev alltmer trygga och bekväma med oss. När de fick möjlighet valde de ofta att sitta själv med en vuxen och bli lyssnad på, eller bara vara. Med vissa barn var det svårt att avrunda de här aktiviteterna då barnet gärna fortsatt ville vara enskilt med den vuxne. I många lägen tycktes det handla om behovet av att få en paus från en annars intensiv vardag i förskoleverksamheten. Som ett barn uttryckte det, som svar på frågan från en i projektets arbetsgrupp, som undrade vad de närmast skulle göra: pojken la sig på rygg mitt på golvet och sa ”Nu gör vi ingenting”. Det fanns också en stolthet kring vad de gjort, och ofta önskemål om att visa sina filminspelningar för de andra barnen i gruppen. När det var svårt att få till på grund av tidsbrist så gjorde vi en aktivitet av det. Då fick barnen först titta igenom sina egna filmer, och sedan välja ut några utsnitt som de ville visa övriga. Detta moment blev mycket uppskattat.

Ett barn som var med i referensgruppen från Ersta Vändpunkten deltog hela projektiden, från det att hon var fem år vid starten till det att hon var nio år då vi avslutade. Trots en svår familjesituation, som hon inte ville prata mycket om, kom hon på nästintill alla träffar vi bjöd in till, och uttryckte ofta hur mycket hon tyckte om att vara med i gruppen och att träffa oss. Vi märkte också att barnen i referensgrupperna var stolta över att deras erfarenheter och idéer bidragit till projektet, och att det var en drivkraft, att det vi gjort tillsammans kan vara till hjälp för andra barn i liknande situation som de själva.

Sammanfattningsvis var det inget som tydde på att det var skadligt för barn att medverka i projektet, utan tvärtom stärkande och något som de tyckte om att göra, vilket bekräftar erfarenheter från forskning och andra projekt som nämnts tidigare i kapitlet. Genom ett inlyssnande av uttryckssätt utöver de verbala, är det relativt enkelt att tolka ett yngre barns viljor och förslag, samt att förstå när de inte är intresserade.

Aktiviteter med barnen

Projektet, som pågick i fyra år, innebar att vi träffade barn under många olika perioder där aktiviteterna fick olika karaktär. Därför är det inte möjligt att här ge en fullständig redogörelse för allt vi gjorde med barnen. I det här avsnittet används olika exempel från vårt arbete tillsammans för att ge en bild av hur barn deltagit i projektets aktiviteter och vilket förhållningssätt som vi vuxna har haft under

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

aktiviteterna med barnen. Vi ger en inblick i hur arbetet gått till, och vad vi sett som viktiga aspekter i utformandet av ett projekt tillsammans med yngre barn. En viktig inspiration i arbetet med att utforma aktiviteterna var *Listening to Children. A Guide to Understanding and Using the Mosaic Approach* [13]. I "the Mosaic Approach" är yngre barns delaktighet målet. Olika former av data samskapas och insamlas, för att sedan pusslas ihop likt en mosaik och på så sätt ge en bild av barnets åsikter, idéer och önskemål kring en specifik fråga. I vårt projekt var temat för undersökandet kommunikation – mer specifikt hur ett barn och en vuxen kan kommunicera, hur de deltagande barnen önskade kommunicera med vuxna, och vad vuxna kan göra för att underlätta kommunikation med ett barn.

Ett öppet utforskande med beredskap att förändra

Aktiviteterna på förskolan utgjordes av ett öppet utforskande arbetssätt. Som beskrivits inledningsvis fanns från vår sida inte en förutbestämd idé eller mall för hur verktygen skulle komma att utformas eller användas, utan det skulle utarbetas efterhand med utgångspunkt i mötena med barnen.

Planeringen utgjorde stommen till det arbete vi skulle göra tillsammans med barnen: en ram för att möjliggöra delaktighet under aktiviteterna. Den tog avstamp i studier som på olika sätt rörde utforskande arbete med yngre barn, särskilt "the Mosaic Approach", som nämnts ovan [13]. En annan viktig del var de planeringsmöten och workshops som vi genomförde tillsammans med pedagoger på samarbetsförskolan. Barnen själva var inte med i det inledande planeringsarbetet, men påverkade på vilka sätt planeringen omformades efterhand. Det handlade både om detaljfrågor så som önskemål om material och teman, men också mer övergripande planering av strukturen. Den största förändringen var att vi utökade tiden då barnen fick möjlighet att sitta enskilt med en vuxen, både genom att begränsa gruppmomenten och genom att vara fler vuxna på plats vid varje träff. Till en början låg relativt stort fokus vid gruppmomentet både inledningsvis och avslutningsvis av träffen, och vi räknade på två medarbetare från Stiftelsen Allmänna Barnhuset och en pedagog för varje träff. Erfarenheter från träffarna med barn gjorde att vi frångick detta och i stället la större vikt vid att möjliggöra enskild tid för barnen, vilket krävde att ytterligare en medarbetare var närvarande vid varje träff, det vill säga fyra vuxna på sex-sju barn.

Våra möten med ett barn åt gången blev kärnan i hela vårt arbete. Det var det som gav mest utrymme för varje enskilt barn att bidra med sina kunskaper i projektet och vara delaktiga. Att få full uppmärksamhet från en vuxen var också något som genomgående tycktes fylla ett stort behov för barnen.

Olika sätt att visa och berätta

Att utforska kommunikation med yngre barn innebär att vara öppen för alla de olika sätt som barn kan visa, fråga och berätta på. Barnen erbjöds många olika material,

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

men vi strävade också efter att lyssna till det barnen uttryckte genom såväl sin röst, sitt kroppsspråk som med hjälp av materialet i rummet. Tillsammans med barnen utforskade vi olika sätt att kommunicera när det gällde känslor, besök på barnavårdscentralen, att börja skolan, sjukdomar, lekland - och allt däremellan. Vi hade hela tiden kommunikationen i fokus och såg till att barnets rättigheter genomsyrade varje tema. Såväl material som tema var viktiga i att skapa engagemang och vilja att medverka, så att projektet blev angeläget för barnen.

I många fall hittade barnen också alternativa sätt att använda materialet eller ta sig an uppgiften, som passade dem bättre. Ett exempel på det var då vi i arbetsgruppen föreslagit att barnen skulle iscensätta små scener med träfigurer, som filmades. En pojke valde då istället att placera sig själv bakom kameran, och bad den vuxna att följa hans regi. Pojken instruerade den vuxne i hur den skulle agera och vad den skulle säga, och var mycket nöjd med sin position som regissör.

En fallgrop som vi föll i var att aktiviteterna kunde upplevas prestationsinriktade, att barnet tydligt ansträngde sig för att försöka ”göra rätt”, vilket är ett dilemma som även lyfts i forskning [14]. Det var något som vi aktivt fick arbeta med för att skapa en atmosfär som signalerade öppenhet. För att åstadkomma det försökte vi annorlunda göra oss vuxna i projektet från pedagoger i den dagliga verksamheten, att komma ifrån att vara vuxna som förmanar eller styr, och mer vara uppmärksamma följare.

Att hitta det som engagerar

För att uppbringa engagemang och en vilja att vara delaktig så behöver ett projekt också vara angeläget för deltagaren. Vi fann att många faktorer bidrar till om ett projekt blir angeläget för ett enskilt barn. Det gäller till exempel val av tema, aktiviteternas upplägg, vilket material som finns att tillgå och relationen till vuxna i projektet. Att hitta vägar för att skapa intresse och engagemang hos barnen så att de skulle vilja delta i projektet var alltid högst upp på vår agenda.

Coronapandemin kom att bli ett engagerande verktyg i arbetet genom att utgöra ett ämne som på olika sätt var angeläget för alla de barn som deltog. När det inte var möjligt för oss att träffa förskolebarnen fysiskt bjöd vi in dem att, tillsammans med sina pedagoger, utforska hur vuxna och barn kan prata med varandra om corona. Vi i arbetsgruppen inledde och avslutade träffarna genom att vara med på videosamtal med en handdocka i form av en snigel. Den blev barnen mycket förtjusta i, och gav namnet Theo. Barnen och pedagogerna jobbade tillsammans kring teman som rörde vad barnen visste om corona, vad de hade för frågor, hur pandemin påverkade deras liv, och om de upplevde att vuxna lyssnade på dem. Resultatet blev en enkel bok och animerad film om corona och barnets rätt till information, som baserades på det barnen lyft och arbetat fram [15].

När vi sedan kunde träffa barnen på förskolan så landade vi i det övergripande temat hur barn och vuxna kan prata med varandra. Vi tänkte att kommunikation med

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

vuxna, att bli förstådd och att förstå, alltid är angeläget för barn, något som vi också fick bekräftat.

Alla material fungerar men inte för alla och på olika sätt

I vår insamlade data finns tydliga belägg för att det går utmärkt att kommunicera med yngre barn om frågor som rör dem, men det fanns behov av olika material och uttryckssätt i kommunikationen. Ett exempel är hur olika barnen hanterade materialet lera. Vissa barn blev inspirerade att skapa och kommunicera antingen med hjälp av leran eller med leran som något att "fippla" med, medan det för andra tedde sig ointressant eller blev ett hinder i kommunikationen genom att allt fokus hamnade på att få till något särskilt av leran. Den erfarenheten var en bland flera som visade att det inte fanns ett uttryckssätt som var överlägset andra, utan varje barn hade egna preferenser, och använde olika material och uttryck i olika situationer. Det kan te sig som en självklarhet, och var inte heller något som förvånade oss, men det var samtidigt en erfarenhet som inte var helt enkel att arbeta utifrån i utformandet av ett verktyg.

Barnen visade oss många olika sätt att använda bilder. Astrid, 3 år, som till en början var mycket återhållsam i sin kommunikation och främst iakttog, pekade vid ett tillfälle på en bild med sin fot, som ett sätt att uttrycka sig. I ett första möte mellan Kim, projektets yngste deltagare (snart 3 år), och en i arbetsgruppen, användes en lek med känslbilder i kombination med kroppsspråk för att börja lära känna varandra. Saga, 5 år, skapade en berättelse utifrån bilder, och ritade sedan en egen teckning om berättelsen. I projektet använde vi först smileys och sedan enkla animerade bilder av en kanin som visade olika känslor, vilka var effektiva för att få igång kommunikationen. Mest populär var den arga kaninen. Här följer ett exempel på hur Elias 4 år gick igång på den.

Elias: Då puttar den arga kaninen bort den ledsna.

*Åsa: Oj, ska vi se om vi har en arg kanin, jag tror att det finns...
titta här! [Visar ett kort med en arg kanin]*

*Elias: [Ser glad ut] En arg kanin. [Tar kortet och puttar bort
kortet med den ledsna kaninen, gör en glad grimas och tittar på
Åsa som hummar instämmande] [7].*

Förskolebarnen hade, som skeendet ovan är ett exempel på, ett tydligt intresse att kommunicera eller leka med oss även när det gällde mer negativa och konfliktfyllda situationer. Det gällde även temat "sjukdom". Charlie 5 år tog initiativ till en koncentrerad stund av samtal, ritande och att leka död, som han också kopplade ihop med att hans morfar var död.

Barnens möjligheter att påverka rummet och sin egen och den vuxnes position i rummet var också en viktig aspekt av delaktigheten i projektet. Vissa barn ville sitta vid små bord, andra ville sitta på golvet, någon ville stå. För någon var det viktigt

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

vilken kudde hen skulle sitta på, och vart den skulle ligga. Ett barn var känslig för ljuset i ett rum, och tvekade inte att helt sonika gå och släcka lampan. Att det knappt gick att se något i rummet tyckte han inte var något problem, så länge det var släckt.

Träffar med barn som har egna erfarenheter av anhörigskap

Även om förskolan utgjorde basen så fanns samtidigt även en ambition att uttalat kunna arbeta med barn med utgångspunkt i egna erfarenheter av anhörigskap, så att även de skulle vara medskapare i projektet. Det gjordes i samarbete med Ersta Vändpunkten som arbetar med familjer med beroendesjukdom, och Randiga Huset som arbetar med barn i sorg. Barnens anhörigskap var en självklar del av träffarna, i så väl inbjudan som i träffarnas tema. Det formulerades till exempel i informationen inledningsvis så här:

Nu undrar vi om du vill vara med! Du vet hur det är att vara barn i en familj med beroendesjukdom, och kan lära oss och andra vuxna massor med saker.

Förslag som blivit delar av verktyget

Under våra träffar med Ersta Vändpunkten och Randiga Huset fick vi ta del av mängder av idéer och erfarenheter. Ett exempel var Julia nio år, som fortfarande hade frågor om den sjukdom som hennes förälder dog av, frågor som hon önskade få ställa till en doktor. John elva år tyckte att de kunde sett till att ha en barnpsykolog tillgänglig på intensivvårdsavdelningen "...i stället för en skäggig gammal doktor typ, det är viktigt att ha det på plats så att det finns om något händer" [7]. Det är konkreta förslag som, även om de inte påverkade själva verktyget, tydliggjorde barnens erfarenheter och behov, och deras förmågor att själva uttrycka dem.

Ett tema som var starkt närvarande under träffarna på Randiga Huset var de många förslag på spel som barnen kom med. Barnens förslag bollades och omarbetades, och blev inspiration till de spelliknande attribut som blev en del av verktyget: en bana bestående av utskrivbara sidor som byggs ihop under BRA-samtalen.

Tanken om att ha en sorts följeslagare för barnet i det material vi skulle utforma, växte fram under träffar på Ersta Vändpunkten. Idén med följeslagaren bollades vidare, och ett barn i referensgruppen på Randiga Huset ritade en kanin för att BRA-loggan (en hand som gör V-tecknet) ser ut som ett par kaninöron. Det blev starten på en process där den animatör som involverats i projektet, Johan Andreasson, tog fram utkast på kaninen BRA, som efterhand modifierades utifrån synpunkter från barnen i referensgrupperna.

Återkoppling för att visa respekt och uppskattning

Att ge återkoppling handlar om att respektera deltagarna och visa att deras medverkan varit viktig. Får du inte återkoppling på det du medverkat i är risken stor

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

att du nästa gång du blir tillfrågad inte ser något värde i att delta [16]. Tidpunkten för återkoppling till deltagare är också relevant, då den behöver ske i närtid. Om barnen bara hade fått återkoppling när projektet avslutades, hade det för vissa barn gått flera år sedan de medverkade. Därför avslutades varje sammanhängande period som projektet pågått på förskolan med någon form av festlig tillställning för att titta tillbaka på det som gjorts, och för att fira tillsammans. Genom enkla medel, som exempelvis vindruvor, salta pinnar och såpbubblor, skapade vi en festlig stämning. Vi använde oss av fotografier för att samla det arbete som gjorts tillsammans. Fotografierna uppskattades mycket av barnen. I projektet skapades vid tre tillfällen animerade filmer som gavs som återkoppling till barnen en tid efter avslutat delmoment. En av filmerna blev även till en bok som barnen fick hemskickad till sig. Filmerna och boken kunde förutom att vara en återkoppling till barnen, även användas som material framåt i projektet.

Resultat och fortsättning

I det här kapitlet har vi presenterat ett utvecklingsarbete där barns delaktighet har varit i fokus i processen och utgör en grundpelare i slutprodukten. Målet med projektet har hela tiden varit att skapa ett rättighetsbaserat verktyg för att främja barnets delaktighet i sin situation som anhörig.

Verktyget, som blev resultatet av vårt gemensamma arbete med de deltagande barnen, består av flera olika delar. En animerad film och en bok fungerar som en introduktion till BRA-samtalet, för att barnet ska få en förståelse för vad hen inbjuds till. En låda utformad som ett hus, en figur i form av en kanin, känslkort med kaninen och ja- och nej-kort finns att tillgå under samtalen.

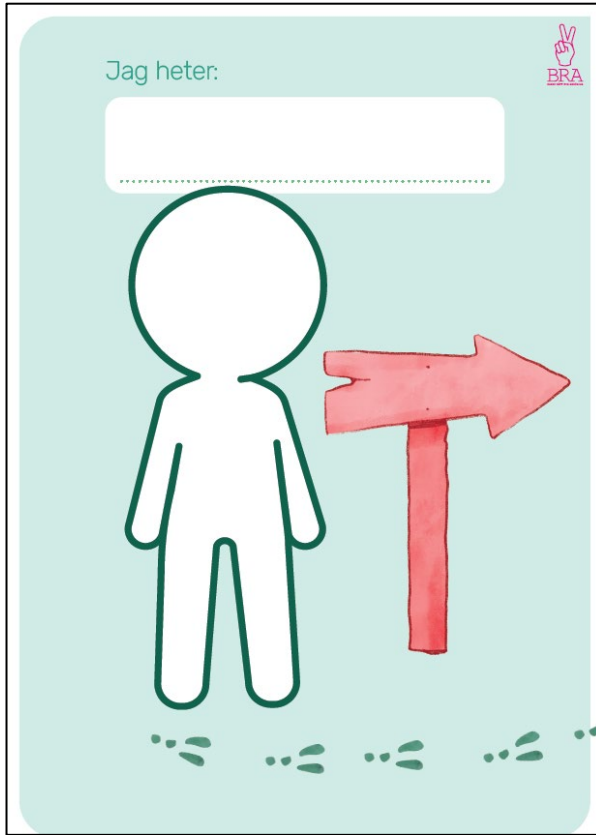
Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?



Figur 1. Verktögsdelar för BRA-samtal med barn i åldrarna 3–6 år.

Varje träff har utskrivbara blad som kan användas på olika sätt och som hänger ihop med respektive tema. Träff ett är introduktion, träff två handlar om rätt att må bra, träff tre rätt att veta, och träff fyra är en avslutning, som vid behov också behandlar frågan om att slussa vidare. De olika bladen läggs efterhand ihop som en bana, som går att följa med kaninens fotspår skuttandes över sidorna.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?



Figur 2. Utskrivbart blad till introduktionsträff med barnet.

Det förhållningssätt som ska genomsyra de framtagna verktygen och beskrivningen av träffarna, är att barnets handlingsutrymme är centralt. Det gäller både i relation till sitt eget liv och i dialogen med personalen. Barnet har rätt till information och hjälp i sin situation som anhörig, och det är vuxnas ansvar att möjliggöra för barnet att uttrycka sig och få information på ett sätt som är individuellt anpassat. När det kommer till yngre barn så går det inte att enbart förlita sig på verbal kommunikation. Det är också det som Barnrättskommittén beskriver i sin allmänna kommentar nr 12: "Följaktligen kräver ett fullständigt genomförande av artikel 12 att man erkänner och respekterar ickeverbal kommunikation som lek, kroppsspråk, ansiktsuttryck och teckningar och målningar som mycket små barn kan använda för att visa att de förstått samt för att uttrycka sina val och preferenser" [17].

Arbetet med att utveckla BRA-samtal för yngre barn pågår fortfarande. Under åren 2024–2025 genomfördes en pilotstudie med syfte att pröva hur de nya verktygen fungerade i samtal med barn i åldern tre-sex år, när de har en förälder med en svårighet. Utvärderingen genomfördes av Karolinska Institutet, Institutionen för klinisk neurovetenskap, och leddes av docent Åsa Norman. För att belysa funktion

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

och genomförbarhet ur ett helhetsperspektiv inkluderades både kvantitativa och kvalitativa data från barn själva, deras föräldrar, samt från personal som genomför BRA-samtal med barnen. Arton personer från sexton olika verksamheter deltog i pilotstudiens datainsamling. I skrivande stund är resultatet ännu inte presenterat, men det är tänkt att fungera som en vägledning inför fortsatt utveckling och omarbetning av verktyget. Att verktyget blir användbart står självfallet i fokus för vårt vidare arbete med modellen, där barns användning av verktyget i praktiken utgör den viktigaste kunskapskällan.

Avslutande reflektioner

Delaktighet är ett begrepp som kan ha olika betydelse i olika situationer. För ett barn som är anhörig kan delaktighet i familjesituationen innebära att få uttrycka hur hen har det, och få veta mer om det som händer. Konkret kan det till exempel vara att få veta planen för pappas kommande behandling då pappa behöver sova borta en period, eller att få uttrycka att det är skönt att få vara själv hos mormor utan föräldrar och syskon. Vi har därför haft målet att skapa verktyg för att främja den typen av dialog mellan personal och barn i åldrarna tre-sex år. Så här i backspegeln kan vi konstatera att det var ett arbete fyllt av fallgropar, omarbetningar och oförutsedda hinder (inte minst en pandemi), men också lek, dialog och nya insikter.

I projektet har vi lagt vikt vid såväl den direkta delaktigheten i stunden som barnens påverkan på slutresultatet. Att ha en spiralliknande process och att kunna pendla mellan planering, genomförande och reflektion i alla led, har varit avgörande för projektets resultat. Ambitionen att barnen skulle involveras som medskapare, och utifrån sin ålder förstå att de är viktiga aktörer i skapandet av något nytt, har krävt tid och eftertanke. Samtidigt kan vi se att om vi hade haft mer tid med barnen till förfogande, hade vi i större utsträckning kunnat genomföra både mer planering och bearbetning i samråd med barnen, snarare än att utgå från våra vuxna tolkningar och uppfattningar. Vi fick efterhand mer förståelse för att delaktigheten inte gick att stressa på, utan är en process som kräver tid.

I planeringen av projektet förutsatte vi att det går att kommunicera med barn i förskoleåldern om det som pågår i deras liv, hur de har det och vad de funderar över. Det kan vi nu styrka genom exempel ur vårt arbete tillsammans med barn. För att skapa förutsättningar för barn att uttrycka känslor och funderingar krävs en inlyssnande, respektfull dialog, där det är möjligt för barnet att använda uttryckssätt utöver det verbala. Genom dialog, där barnet själv får möjlighet att uttrycka sig om sin situation här och nu, kan barnets behov bli synliga. Det kan till exempel handla om att situationen behöver bli mer begriplig för barnet, att barnet behöver ytterligare stöd från professionen eller sitt nätverk, eller bara att få en tillfällig paus med leken i fokus.

Möjligheterna att involvera yngre barn i utvecklingsarbete är många och skulle kunna vara en positiv kraft i att skapa större delaktighet för barn i allmänhet i samhället, och att verka för att efterleva barnkonventionen. Barn har rätt till

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

delaktighet, inte bara i frågor som rör maten på förskolan eller vilket plåster hen vill ha. Samtidigt ser vi att det är långt ifrån en självklarhet på många områden att tillfråga barn om att medverka i utvecklingsprocesser och ju yngre barn desto mer ovanligt. I det här kapitlet har vi varit inne på några möjliga anledningar till det. Tidsaspekten, att det tar mer tid både i planering och utförande att genomföra utveckling tillsammans med barn kan bli ett hinder då kraven på effektivitet är höga. Barnsyn är ett annat mer dolt hinder, då yngre barns erfarenheter och kunskaper sällan värderas högt. De fördelar som kommer med att involvera målgruppen redan i utvecklingsskedet, inte bara tillfråga när något redan är färdigt, ges inte tillräcklig tyngd.

Även de yngsta barnen som är anhöriga, har rättigheter och behov som behöver uppmärksammas. Det är viktigt både här och nu, lika väl som ur ett förebyggande perspektiv, då det finns som störst vinster att göra ju tidigare en insats kommer in. Yngre barn både kan och ska uppmärksammas, kommuniceras med och få vara delaktiga i egenskap av att vara anhöriga till en förälder eller ett syskon med någon form av svårighet. Det är vår skyldighet om vi ska följa lagstiftningen.

Summary

Participation as a Given: A Development Project Supporting the Rights of Children as Next of Kin Aged 3–6

This chapter presents experiences and insights garnered from a project conducted by the Children's Welfare Foundation Sweden between 2019 and 2023. The project was funded by the Swedish Inheritance Fund and aimed to develop and adapt the existing Good Dialogues (BRA-samtal) model for a younger demographic. The primary objective was to collaborate with children to create communication tools that facilitate dialogue between children aged 3-6 and staff regarding their needs for information and support, when they are next of kin to a family member facing difficulties, is ill or who has died. As a result of the project, tools were developed to facilitate communication between adults and children, which are based on the rights of the child. The tools were the result of a creative exploratory process in which children participated.

The principle of child participation was crucial to the development process, significantly influencing both the structure and approach of the project. Initial assessments indicated a notable gap in targeted methods enabling preschool-aged children to express their experiences as next of kin, as well as a scarcity of examples involving younger children in research and method development. Consequently, the project emerged as an exploration of largely uncharted territory.

Throughout the project, child participation served dual roles as both a mechanism for quality assurance and as an ethical compass. This led to a dynamic planning process that evolved in response to the children's activities and feedback. A key

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

ambition was to ensure a safe environment for child participation, emphasising autonomy and consistently seeking consent. Additionally, it was essential to remain attuned to the children's emotional states, fostering a creative atmosphere without performance requirements.

The project showed that developmental work with younger children benefits from an openness to diverse modes of expression, including body language, drawing, acting, and storytelling. The children exhibited various ways of conveying their thoughts, utilising forms of expression that resonated with their individual circumstances. They communicated about important issues that affected them, and the communication was clearly enhanced through the use of varied materials and tools.

The collaborative exploration with the children culminated in the creation of a multifaceted tool, accompanied by a structured framework comprising four sessions designed for joint exploration of the child's informational and supportive needs as next of kin. The efficacy of these tools will be evaluated in a researcher-led pilot study scheduled for 2024-2025.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Priebe G, Nyquist A och Karlsson Å, Barn som anhöriga i primärvården. En enkätstudie med kliniskt verksamma medarbetare i Region Värmland, 2024.
2. Junis, Bryt mönster. Om kommunernas stöd till barn som växer upp i familjer med missbruk, 2024.
3. Lucas S och Engström M, Barnsäkert – Slutrapport från forskningsstudien och blickar framåt. Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2022.
4. Stiftelsen Allmänna Barnhuset, om BRA Barns Rätt som Anhöriga. <https://allmannabarnhuset.se/vart-arbete/barn-som-anhoriga/bra-barns-ratt-som-anhoriga/> Länk hämtad 2024-04-10
5. Eriksson M, "Deltagarnas röster om BRA modellen" I: Barns Rätt som Anhöriga – om att göra barn delaktiga, Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2019.
6. Hjern A och Manhica H, "Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de? Rapport 1 från projektet 'Barn som anhöriga' - en kartläggning". I: Nka Barn som anhöriga 2013:1.
7. Stiftelsen Allmänna Barnhuset, När yngre barn är delaktiga – vilja, våga och genomföra. Ett utvecklingsarbete tillsammans med barn för att ta fram kommunikationsverktyg för barn 3-6 år när de är anhöriga, 2023.
8. Myndigheten för delaktighet, <https://www.mfd.se/om-mfd/vanliga-fragor-och-svar/fragor-om-delaktighet-och-tillganglighet/>. Länk hämtad 2025-02-21
9. Näsman E, "Perspektiv på barns delaktighet som anhöriga". I: Barns Rätt som Anhöriga – om att göra barn delaktiga, 2019.
10. Stenhammar A-M och Nyblom Malmberg L, Barn är medforskare i OPRATAT, 2017.
11. Christensen P och James A, "Introduction: Researching children and childhood: cultures of communication". I: Research with children. Perspectives and practices (red. Christensen och James), 2017.
12. Lytje, Dyregrov och Holiday, "When young children grieve: daycare children's experiences when encountering illness and loss in parents". I: International Journal of Early Years Education, 31:1, 115-129, 2023. DOI: 10.1080/09669760.2022.2025581
13. Clark A, Listening to Young Children. A Guide to Understanding and Using the Mosaic Approach. London: Jessica Kingsley Publishers, 2017.
14. Dolk K, Bångstyriga barn: makt, normer och delaktighet i förskolan, 2013.
15. Film och boken finns att hitta på länken <https://allmannabarnhuset.se/vart-arbete/barn-som-anhoriga/bra-barns-ratt-som-anhoriga/bra-samtal-for-yngre-barn/> . Länk hämtad 2025-02-21.
16. Hart R, "Children's Participation: From Tokenism to Citizenship". Innocenti Essays no. 4, UNICEF, 1992.
17. Barnrättskommitténs allmänna kommentar nr 12, Barnets rätt att bli hörd, 2009.

34. Varför är delaktighet och återkoppling så viktigt i socialtjänstens arbete med barn?

Lotta Berg Eklundh

Sammanfattning

Barn under 18 år till föräldrar med missbruksproblematik, psykisk ohälsa eller våldsproblematik är de barn som är aktuella för socialtjänstens utredningar och insatser. Både Socialtjänstlagen och Barnkonventionen lyfter vikten av att barnen ska vara delaktiga och detta bör särskilt gälla de barn som definieras som anhöriga på grund av föräldrars problematik. Frågan om barns delaktighet har löpt som en röd tråd genom författarens arbete både som forskningsledare på en FoU-enhet, med egen forskning och som lärare på socionomutbildningen.

Flera studier genomförda på FoU Nordost i Stockholms län hade som syfte att studera socialtjänstens arbete med barns delaktighet. En av de mest refererade var en studie i sju kommuner i syfte att jämföra barns delaktighet före och efter införandet av BBIC (Barns Behov I Centrum). Studien visade att barnens delaktighet hade ökat sedan BBIC hade införts. Men studien visade också att barnens delaktighet i princip endast hade omfattat barnens medverkan som informanter i samband med utredningen. Återkoppling till barnen skedde inte, vilket också framkom i en studie om vuxna barns erfarenheter av kontaktfamilj. I en studie om forskningscirkel i socialtjänsten och barns delaktighet medverkade författaren som forskningsledare. I det 2-åriga utvecklingsarbetet som omfattade en kommun i Stockholmsregionen var problemformuleringen särskilt inriktad på socialtjänstens arbete med barnens delaktighet och förekomsten av återkoppling till dem.

I detta kapitel diskuteras hur barn och unga, särskilt som anhöriga kan göras delaktiga i socialtjänstens arbete, såväl avseende utredning, insatser och uppföljning. Dessutom synliggörs och diskuteras betydelsen av *återkoppling* till barnen avseende hur barnens medverkan har tagits tillvara, såväl under utredning som beslutsfattande, genomförande av insatser och avslutning.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Inledning

Socialtjänstens arbete med barnperspektiv och barnens delaktighet har varit ett väsentligt tema under de senaste decennierna, och blev framför allt synliggjort i och med att FN:s konvention om Barns rättigheter ratificerades av Sveriges riksdag år 1990. Sedan år 2020 är Barnkonventionen lag i Sverige [1]. Trots att både lagstiftning och den samhälleliga kontexten kommit att alltmer genomsyras av ett synsätt med barns behov i centrum, skrev man i Barnombudsmannens verksamhetsberättelse 2022 "Barnet ska göras delaktigt i beslut och insatser för att få rätt stöd" [2]. I årsrapporten för 2023 påtalade Barnombudsmannen att barn i intervjuer själva lyft fram att hjälp och stöd inte ges utifrån deras behov. Barnen menade att delaktighet är en förutsättning för att vården ska kunna hjälpa dem på rätt sätt [3]. Hur den kommande Socialtjänstlagen formulerar barnens delaktighet beskrivs i avsnittet nedan om Ny socialtjänstlag 2025.¹

År 2023 erhöll 59 600 barn och ungdomar (0–18 år) någon form av socialtjänstinsats (heldygnsvård 25 748 och öppenvård 34 863) och betydligt fler var aktuella för utredning hos socialtjänsten [4]. För majoriteten av dessa bör delaktighetsperspektivet ha haft en väsentlig betydelse för hur både utredning och insats kom att upplevas av och genomföras med barnen [5]. Att barnen görs delaktiga är en viktig aspekt som handlar både om deras upplevelse och rättssäkerhet.

Forskningsresultat visar på behovet av att problematisera tillämpningen av Barnkonventionens och Socialtjänstlagens krav på barns delaktighet. Forskningen visar också att en viktig del i delaktighetsprocessen handlar om hur den enskilda socialarbetaren klarar att skapa ett förtroende hos barnet om att vilja och våga berätta om sin situation [6, 7]. Dessutom kan barn vara oroliga för att inte vara lojala med sina föräldrar [8]. Barns delaktighet är en komplicerad process som behöver problematiseras. Syftet med detta kapitel är att främst lyfta fram vikten av att barn görs delaktiga genom hela handlägningsprocessen samt hur återkoppling sker i socialtjänstens arbete.

Barnperspektiv eller barnets perspektiv

Strävan efter att se till barnets bästa har funnits under hela 1900-talet. Den svenska författaren och pedagogen Ellen Key utropade "Barnets århundrade" år 1900². Texterna beskrev hennes synpunkter på barnets behov av uppfostran och utbildning. Som pedagog blev hon banbrytande med att lyfta fram barnens rätt och möjlighet att få utvecklas enligt sin egen potential, samt särskilt barnets rätt att utvecklas som en självständig individ. Hon kan anses ha bidragit till att samhället i högre grad satt barns bästa i centrum. Även läkaren och barnpedagogen Janusz Korczak var en föregångare i arbetet för barnens rättigheter. Han arbetade både som läkare och

¹ Som barn avses gruppen 0 – 18 år enligt både Socialtjänstlagen och FN:s barnkonvention.

² Ellen Keys skrift "Barnets århundrade" utkom år 1900 och översattes till 26 språk.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

författare i Polen och ansvarade för flera barnhem i Warszawa. Han var en av initiativtagarna till den första Deklarationen om barns rättigheter av Nationernas förbund 1924, även kallad Genevedeklarationen. Korczak mördades tillsammans med barnhemsbarnen av nazisterna i Treblinka 1942.

Barns rättigheter har varit synliga inom samhälls- och välfärdspolitiken. Men inom lagstiftningen kvarstod länge barnet som beroende av föräldrars och andra vuxnas uppfattning om sina behov. Först i Socialtjänstlagen 1982 formulerades en annan syn på barn. Den syn på barn som förmedlades i FN:s barnkonvention³ [9] innebar att också se barnen som kompetenta och autonoma i förhållande till familjen. Barnperspektivet syftar till att ta vara på barns villkor och verka för barnets bästa [5, 6]. Viktigt är dock att notera att även om barnet har rätt att komma till tals, kan ett barn under 15 år inte själv få bestämma om vad som ska beslutas [10].

Ett barnperspektiv kan ha två innebörder; dels ett *vuxet barnperspektiv*, dels *barnets perspektiv*. Begreppet vuxet barnperspektiv kan användas som benämning på hur den vuxne utifrån sin utgångspunkt bör sträva efter att förstå vad som bäst tillgodoser barns behov i olika situationer, genom att tolka främst vuxna men också barn som informanter. Barnets perspektiv innebär att det är barnen som själva beskriver sina upplevelser och erfarenheter, samt berättar om sina behov och önskemål. I ett flertal forskningsprojekt betonas vikten av att barnen betraktas som kapabla personer som är involverade i en socialisationsprocess, som inte bara verkar på dem, utan också via dem [6, 11]. Delaktighet för barnen kan öka känslan av kompetens och medverkan. Ett barnperspektiv är nödvändigt om vuxenvärlden ska se och förstå barnets perspektiv. I detta ingår barnets uppfattning och tankar om sin situation och i förhållande till sin omgivning. Genom att välja barnets perspektiv, väljer man att se barnet som en aktiv och kapabel person, inte som ett offer eller som ett objekt beroende av vuxnas agerande. I Barnkonventionens 12 artikel formuleras barnets rätt att komma till tals. Detta oavsett administrativa hinder såsom brist på tid, osäkerhet inför föräldrars åsikter om barnets medverkan och eventuella skyddsaspekter [7, 12, 13, 14].

Barnperspektiv med dess olika innebörder behöver förstås och problematiseras i förhållande till socialtjänstens insatser, såväl avseende arbetet med utredning och beslutsfattande, som vid genomförande och avslutande av insatser. De vuxna runt barnet behöver bli mer medvetna om sitt eget synsätt och perspektiv, för att inte förenkla eller förvanska barnets sanning utifrån det vuxna perspektivet. Barn företräds ofta av vuxna (föräldrar och socialarbetare), som gemensamt skapar sammanhanget för utredningen samt formulerar vilka frågeställningar som ska diskuteras och hur. Det har betydelse hur barnperspektivet tillämpas, det vill säga vem som formulerar vad som är bäst för barnet och vilka behov som ska tillgodoses.

³ FN:s Barnkonvention ratificerades i Sverige 1990. Men dess ursprungliga grund återfinns i Deklarationen om barns rättigheter (både 1924 och 1959) som formulerade begreppet ”Barnets bästa”.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Enligt Barnkonventionen artikel 5 är föräldrarna de som har det yttersta ansvaret för barnets omsorg och fostran, något som innebär en rätt till att vara delaktiga och påverka utfallet i barnavårdsutredningar. Detta kan komplicera barnets möjligheter att komma till tals. Dessutom tillkommer faktorer som handlar om avvägningen mellan barnets behov av skydd och barnet som rättighetsbärare. Det har framkommit att barns delaktighet till stor del är beroende av enskilda arbetstagares åsikter och färdigheter. För att hävda sina rättigheter måste barnet vara synligt vilket kan stå i motsättning till att vara skyddat [7, 12, 13, 14]. Forskning har å andra sidan visat att delaktighet kan vara en skyddsfaktor för sårbara barn, detta för att barnen upplever sig värderade, respekterade och självsäkra i sig själva.

Hur ett barnavårdsärende handläggs beror på varje lands inriktning, avseende synen på stöd och skydd för barnen. I Sverige är den sociala barnavården inriktad mot familjestöd. Varje barns uppväxt och fostran anses vara en angelägenhet för både föräldrar och samhälle. Detta medför att man i första hand betraktar barnavårdsproblem som att familjen behöver stöd och hjälp. Frivillighet och samarbete prioriteras, både föräldrar och barn kan betraktas som klienter. Men i Sverige finns även en anmälningssplikt för den som inom sin yrkesutövning får kännedom om att ett barn far illa (Socialtjänstlagen 14:1§ 1) [16]. Detta ger den svenska kontexten drag av barnskyddsmodellen, där endast barnet betraktas som behovande, något som karaktäriserar den anglosaxiska synen, i till exempel Storbritannien och Irland [10, 14].

Barns delaktighet i socialtjänstutredningar

Sedan den 1 januari 2020 gäller Barnkonventionens 42 artiklar som lag i Sverige. Barnkonventionens intentioner kan sammanfattas i följande fyra grundprinciper: Förbud mot diskriminering (artikel 2), Barnets bästa (artikel 3), Barnets rätt till liv och utveckling (artikel 6), och Barnets rätt att uttrycka sina åsikter (artikel 12) [1].

I Socialtjänstlagen (SoL, kap. 11, 10§) samt Lagen om vård av unga (LVU 36 §) påbjuds att barn ska vara delaktiga i socialtjänstens utredningsarbete [17, 18]. Med barnens delaktighet menas att barnen inbjuds att komma till tals och berätta sin uppfattning av det som utreds, det vill säga, innehållet i ansökan eller anmälan som föranleder socialtjänstens utredning. Dessutom handlar delaktigheten om hur kontakt ska ske samt var och när samtalen ska genomföras. Delaktigheten förutsätter också att samtal ska ske vid flera tillfällen, inte bara för att tillgodose socialtjänstens behov av att samla in uppgifter utan också för att berätta för barnet vad utredningen kommit fram till och förslag till åtgärd, samt att ta reda på barnets uppfattning om detta. Socialtjänstens ansvar för barnens delaktighet innebär således att barnet förutom att få relevant information även ska ges möjlighet att framföra sin uppfattning om föreslaget beslut [12, 20]. Därefter är det också av stor vikt att återkommande med barnet följa upp den pågående insatsen och om byte av insats sker, samt inte minst viktigt, vid avslutning av insatsen. Om utredningen avslutas utan insats kan socialsekreteraren enligt 11 kap 4 a § 1 st. SoL. besluta om uppföljning

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

av barnets situation för att säkerställa att barnet lever under goda förhållanden [18, 20].

I en översikt av forskning om barns delaktighet inom barnavården lyfte Bijleveld och medförfattare [20] vikten av barns uppfattningar kring deras delaktighet i processer som rör dem. Av studien framkom att barnen önskade vara delaktiga i allt som berörde dem. Men barnen upplevde att deras grad av delaktighet var begränsad alternativt att de inte var delaktiga alls. Barnen upplevde att informationen till dem var dålig. Författarna beskrev att det var olika hur väl socialarbetarna involverade barnen i utredningsprocessen. Vissa socialarbetare trodde att barn inte kan bära ansvaret att fatta beslut, utan att beslutsfattandet ska hänvisas till de vuxna i stället [20]. En annan avrapportering i ett omfattande aktuellt forskningsprojekt i norra Stockholms län visar att fler barn (75 %), hade intervjuats av socialtjänsten i barnavårdsutredningar enligt SoL, än vad som hade framkommit i tidigare studier, men att det fortfarande finns en klyfta mellan lagstiftarens avsikt om barns delaktighet och det faktiska utfallet. Just för att barn under 15 år inte får medverka i beslut rörande dem är det av vikt att barnen får vara delaktiga genom att få komma till tals [14].

Barns bästa och barns delaktighet

Frågan om barns delaktighet är komplicerad då det gäller att ta del av barnens erfarenheter och önskemål samt att hantera dessa i förhållande till de vuxnas uppfattningar. Även dessa kan skilja sig åt; mellan två vårdnadshavare sinsemellan och socialtjänstens företrädare. Vid bedömningen av barnets bästa i förhållande till en insats kan socialtjänsten ha en bild av vad som skulle gagna familjen, föräldern ha önskemål för sin del och barnet ha sin syn på situationen. Här finns risken att barnens autonomi ställs emot de vuxnas definitions-makt och att ett asymmetriskt maktförhållande uppstår [21, 22].

Dessutom förekommer det att föräldrarnas behov bedöms som grunden för insats samtidigt som barnet kan bli faktisk brukare av vissa insatser (exempelvis att förälders behov av avlastning leder till att barnet får en kontaktfamilj eller kontaktperson). Om föräldrar brister i sin omsorgsförmåga kan det i bedömningen uppstå en motsättning mellan familjen som enhet och barnet som individ [23]. För socialtjänsten kan detta medföra ett dilemma mellan hänsynen till föräldrarnas intressen, behov och samarbetsförmåga och barnets behov och vilja. Många av de barn och ungdomar som får denna insats har själva en utsatt livssituation, men de ges uppfattningen att det är föräldrarnas behov som ska tillgodoses genom en kontaktfamilj. Genom att ett föräldraperspektiv blir vägledande för beslutet om att tillsätta en kontaktfamilj riskerar barnen att ges en roll av, och även uppleva sig som problembäraren, i stället för att barnens behov analyseras och diskuteras [24, 25, 26]. Hur barnets egna uppfattningar presenteras och dokumenteras i en utredning om barnets eventuella behov av skydd kan därmed innebära en balansgång mellan vikten av att dels visa barnets delaktighet, dels ge barnet det nödvändiga skyddet och

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

eventuell "ansvarsfrihet" vid beslutsfattandet [24]. Det finns också ett spänningsförhållande mellan att se barnet som en del av familjen och att se barnet som en egen individ med egna rättigheter.

Förutom dessa faktorer ska arbetet ske för "barnets bästa" vilket formuleras i artikel 3 i FN:s barnkonvention [9]. Enligt Socialtjänstlagen ska barnets bästa vara vägledande när analys och bedömning sker, vilket innebär att man ska väga olika möjligheter mot varandra och välja det alternativ som mest verkar för barnets bästa. Begreppet är relativt och öppnar upp möjligheten för flera olika tolkningar. Olika perspektiv på barnens situation kan leda till oklarheter om vad som ska bedömas och vem som har kompetens att tolka deras situation när barns bästa ska avgöras. Bedömningen handlar om olika värderingar och subjektiva uppfattningar om vad utsatthet beror på och vad som är "good-enough" för ett barn att uppleva i sin vardagsmiljö [24].

Barnens delaktighet diskuteras, i den svenska kontexten, främst ur de rättighetsaspekter som finns inskrivna i FN:s barnkonvention i artikel 12. Också ett flertal andra argument för barns delaktighet kan lyftas fram. I Socialstyrelsens vägledning om brukarmedverkan formulerades följande skäl att göra barn delaktiga [27]:

Etiska skäl. Delaktighet reducerar maktobalansen mellan barn och vuxna och de negativa följderna av denna.

Filosofiska skäl. För att värdesätta barns välfärd och intressen så måste man värdesätta deras synpunkter och röst.

Pragmatiska skäl. Om man blir lyssnad på och får sina synpunkter genuint beaktade blir planer bättre och mer hållbara.

Terapeutiska skäl. Om barn involveras i att påverka sitt eget öde underlättar detta deras egen återhämtning från svårigheter samt ökar självkänslan och den egna kompetensen [28].

Denna variation av skäl kan vara tillämplig vid argumentationen för att fatta beslut och framför allt för att motivera vikten av socialtjänstens återkoppling till barnen.

BBIC och delaktighet

Ett viktigt instrument för hur barnen görs delaktiga är hur deras utredningar genomförs. Sverige har valt att implementera⁴ en modell för socialtjänstens utredningar kallad Barns Behov i Centrum (BBIC). BBIC har sin grund i Socialtjänstlagen (SoL) och FN:s konvention om barnets rättigheter och infördes i syfte att

⁴ Implementera, innebär att man, i detta fall Socialstyrelsen, arbetar för att genomföra en ny form av barnavårdsutredning som fortsättningsvis ska tillämpas i alla Sveriges kommuner.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

stärka barnens delaktighet [28, 29]. Den teoretiska grunden för BBIC är den utvecklingsekologiska teoribildningen⁵ [29, 30, 31].

BBIC är ett manualbaserat handläggnings- och dokumentationssystem. Det består av ett antal dokument som stöd för utredning och uppföljning. Materialet har sin grund i en brittisk modell Looking After Children (LAC), som omarbetats för att passa för den svenska kontexten. Arbetet med att färdigställa och implementera BBIC ansvarade Socialstyrelsen för, i nära samarbete med landets samtliga län. Samtliga regioner utsåg kontaktpersoner som löpande medverkade i seminarier ledda av Socialstyrelsen och dessutom kontinuerligt träffade ”sina” kommuner. Därigenom gavs möjlighet att sprida information både från staten, via regionerna till kommunerna och att återföra frågeställningar från kommunernas medarbetare [28]. Utvecklingsarbetet pågick under början av 2000-talet och omarbetades efter en revision år 2014. Intentionen med BBIC är att hela landet ska använda sig av samma ramverk för en strukturerad handläggning, genomförande och uppföljning i utredningarna med barn och ungdomar [19]. Syftet med BBIC-projektet var att stärka barns delaktighet och inflytande, förbättra samarbetet med barnets familj och nätverk, samt att skapa struktur och systematik i utredningar. Detta för att insatser lättare ska kunna följas upp samt bidra till ökad rättssäkerhet [29].

Införandet av BBIC torde ha medfört en nationell utveckling av kommunernas handläggning samt att barns och ungdomars delaktighet ska utgöra en väsentlig del av kunskapsutvecklingen inom socialtjänstens handläggning. Det finns dock fortfarande en osäkerhet inför att både prata med alla barn och att bevaka barnens intressen i samtliga delar av socialtjänstens processer. Detta kan bland annat bero på att införandet av BBIC-systemet inneburit en ökning av administrativt arbete för socialsekreterarna. Regeringens nationella samordnare konstaterade i sin utvärdering av BBIC och socialtjänsten att den administrativa bördan inneburit en kraftig minskning av tid för att träffa både barnen och deras föräldrar [32]. Dessutom beskriver aktuell forskning att barns delaktighet innebär en balansgång mellan barns rätt att komma till tals och barns behov av skydd. Föräldrars rättsliga bestämmande över barnet kan innebära att barnets delaktighet påverkas. Detta eftersom socialarbetarna kan vara beroende av att uppnå en god samverkan med föräldrarna [6, 7, 12].

Forskningen visar att en hög grad av delaktighet för barnet och barnets föräldrar gynnar kvaliteten i barnavårdsutredningar. Frågan om barns delaktighet innehar också en central funktion i arbetet med BBIC. Förutom att barnens behov ska vara i centrum så ska barnens ställning förstärkas i enlighet med de grundvärderingar som präglar Barnkonventionen. För att detta ska ske måste man både låta barnen och

⁵ Ett utvecklingsekologiskt perspektiv innebär att man i enlighet med Uri Bronfenbrenner [9, 10] ser barnet som centrum i en modell som omges av fyra nivåer: Micro-, Meso- Exo- och Makronivå. Genom att tillämpa detta tankesätt i analysen av ett barns situation, kan man lättare förstå just det barnets situation i förhållande till sin familj, närmiljö och det omgivande samhället på två olika nivåer.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

ungdomarna komma till tals, lyssna på vad de har att säga samt i högre grad involvera dem i socialtjänstens arbete. Detta både i utredningsfasen och i samband med genomförandet av olika interventioner samt slutligen när en insats ska avslutas [14, 33].

Detta kan medföra ett dilemma avseende det praktiska arbetet som handlar om hur mycket föräldrarna ska informeras om barnens berättelse och hur man ska agera med hänsyn till barnets bästa. Det behöver tydliggöras hur och när delaktighetsarbete ska in under handläggningsprocessen. Tidigare forskning visade att den delaktighet för barnen som kunde påvisas ha skett i och med implementeringen av BBIC i huvudsak handlade om att höra barnen som informanter i utredningens fas med insamlande av information. I dokumentationen av verkställigheten saknades uppgifter om/hur barnen varit delaktiga, det vill säga hur deras erfarenheter och uppfattningar tagits tillvara och synliggjorts. Dessutom saknades återkoppling, dialog och uppföljning tillsammans med barnen [33, 34].

Delaktighet och återkoppling

Genom ett systematiskt arbete med delaktigheten skulle barnen eller ungdomarna också få möjlighet till en *återkoppling* i ett ytterligare möte när utredningen har skrivits klar. Vid detta möte kan socialarbetaren ge en genomgång av utredningen samt beskrivning av hur barnets utsago har tolkats i utredningen. Om det föreslås en insats för barnet kan syftet med insatsen då också beskrivas. Därefter bör återkopplingen ske kontinuerligt under insatsen, så att barnet får berätta om sina erfarenheter. Vid avslutning av insats ska barnet få återkoppling med en genomgång av vad resultatet blev och varför.

Får barnet dessutom vara med och planera hur och när insatsen ska inledas ökar också delaktigheten och dess motivation för att få sin insats. Även vid *matchningen*, dvs. vem som ska genomföra insatsen, samt hur och när detta ska ske är av yttersta vikt för barnets känsla av delaktighet [33, 35, 36]. Nästa steg i processen är att barnen kontinuerligt tillfrågas om hur insatsen fungerar. Avslutningsvis behöver barnen alltid vara delaktiga om hur och när insatsen ska avslutas.

Återkopplingens olika delar kan illustreras med följande steg:

Utredningen ska färdigställas

Förslag till insats ska presenteras

Matchning av föreslagen insats

Kontinuerlig uppföljning av pågående insats

Avslutning av insats

Om en insats ska avslutas för att ersättas av en annan insats bör samtliga steg med återkoppling gås igenom igen.

Anhöriga barns behov av stöd samt som informanter och aktörer

Idag uppmärksammas alltmer hur barnen påverkas i sin position som anhöriga till föräldrar med missbruk, psykisk eller fysisk sjukdom, kriminalitet eller andra sociala problem [37]. Hälsan hos barn som anhöriga riskerar att påverkas negativt av en hemmiljö präglad av ständig oro för föräldrarna, bristande omvårdnad och av att redan i tidig ålder ha fått ta orimligt stort ansvar. När anhörigskap och dess konsekvenser började lyftas fram som ett väsentligt begrepp i den svenska kontexten, var det de vuxnas situation som anhöriga (som förälder, som partner eller som vuxet barn) till en person med omfattande behov av stöd och insatser, som avsågs. Dessa anhöriga uppmärksammades för sina olika behov av stöd och avlastning för att orka med sin pressade och ofta ensamma situation. I exemplet kontaktfamilj synliggjordes att barnen ofta definierades som problembärare, trots att föräldrarna själva hade sociala problem. Föräldrarnas behov av avlastning utgjorde skäl för insatsen, men inte att barnen kunde behöva avlastning från sin vardag [33, 38]. Barn kan i sin roll som anhöriga riskera att påverkas negativt av sin egen oro för föräldern och hemsituationen och att få bristande omsorg. Dessutom måste de ibland ta ett orimligt stort ansvar. Problemen i familjen kan påverka föräldrars möjlighet och vilja att ta emot stöd eller att prata öppet om situationen, vilket kan få konsekvensen att barnen inte erhåller det stöd de behöver eller får möjlighet att påverka sin situation [37].

Det förekommer att barn ger stöd till föräldrar och syskon och tar ansvar som vanligtvis ligger på vuxna. Dessa barn och ungdomar är i behov av stöd. Socialstyrelsen har utarbetat vägledning för kommunerna i stöd till anhöriga [39], men i denna eller i förarbetena till Socialtjänstlagen finns inte något stöd till barnen närmare formulerat. Som exempel kan nämnas att barn som erhåller kontaktfamilj eller kontaktperson ofta är anhöriga i familjer som erhållit bistånd p.g.a. social utsatthet, något som tidigare inte diskuterats eller problematiserats [33, 35]. Detta gäller också barn i familjehem och i andra placeringsformer. Andersson har i sin forskning om barn i samhällsvård funnit att barnen även i vuxen ålder fortsätter att beröras av föräldrarnas problem. Hon skriver *"De skulle ha ett lättare liv om de haft möjlighet att även som vuxna få hjälp med sina föräldrar"* [40] (s. 135, se även [41]).

Inom den offentliga svenska kontexten har det vuxit fram en samsyn på att barnperspektivet ska innebära en respekt för varje barns fulla människovärde och integritet. Trots detta har synen på barn som anhöriga eller ej i relation till familjens och föräldrars utsatthet sin grund i vilket "barnperspektiv" en myndighet har. Barnets position samt vilka insatser som väljs och hur detta motiveras styrs av om det är det vuxna barnperspektivet eller barnets perspektiv som framför allt beaktas. Hur barnperspektivet uppfattas kan medföra olika förhållningssätt till barnet. Som exempel på detta kan analysen av barns beteende i en familj med missbruk beskrivas antingen som "du har ett beteendeproblem" eller "du är i en bekymmersam situation

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

och det kan bero på din förälders beteende vilket relateras till ett missbruk, eller annan social problematik” [33]. Olika aktörsgrupper (till exempel barn, föräldrar och socialarbetare) kan utifrån sina respektive perspektiv formulera olika verklighetsbeskrivningar och utifrån dessa dra olika slutsatser [37].

Ny socialtjänstlag 2025

En ny Socialtjänstlag har trätt i kraft den 1 juli 2025. Lagen är tänkt att ge landets socialtjänster nya verktyg för förebyggande arbete och för att insatserna ska kunna ges genom en enklare process än i dagsläget. I lagrådsremissen 20240724 ”En förebyggande socialtjänstlag” [42] föreslås bland annat att Socialtjänsten ska ha/vara:

- Förebyggande perspektiv och vara tillgänglig
- Kunskapsbaserad med vetenskaplig och beprövad erfarenhet
- Möjlighet att tillhandahålla insatser utan behovsprövning

I lagrådsremissen lyftes följande delar fram. *Barns bästa* behöver förtydligas och när det ska tillämpas bör barnets egen åsikt särskilt beaktas. Detta är en direkt koppling till Barnkonventionen artikel 3. *Barns rätt till information* behöver kompletteras med en bestämmelse om hur informationen ska anpassas till ålder, mognad och individuella förutsättningar. Dessutom ska den som lämnar informationen försäkra sig om att barnet förstått. Här nämns också rätten till återkommande information, som en möjlighet till delaktighet för barnet. *Barns rätt att komma till tals* kopplas till Barnkonventionen artikel 12 och beskrivs vara en möjlighet till socialtjänsten att få information. Men barnet kan välja att inte framföra sina åsikter. Att arbeta för att göra barn delaktiga handlar således både om socialtjänstens möjlighet att ta del av barnets upplevelser och att motivera barnen för att delge sina erfarenheter.

Hur kan man bedöma och utvärdera barnens delaktighet?

Socialstyrelsen har definierat barnens delaktighet genom att beskriva tre steg: att barn har rätt till information; rätten att få bli lyssnade till samt; att ha rätt till att få inflytande i de beslut som ska fattas. Samtidigt ska barnens önskemål lyftas fram även om de inte tillåts att ha en avgörande betydelse för vilket beslut som fattas [6, 7, 20].

Tre parallella perspektiv för att uppfylla Barnkonventionens krav på delaktighet är:

- *Barnrättsperspektiv*. Barns rättigheter som formuleras i Barnkonventionen och som ska vara utgångspunkt för handläggning och beslut som rör barn.
- *Barnperspektiv*: Vuxnas tankar om barns behov.
- *Ett barns perspektiv*: Barnets egna tankar och åsikter måste utgöra en del av de processer och beslut som rör barnet.

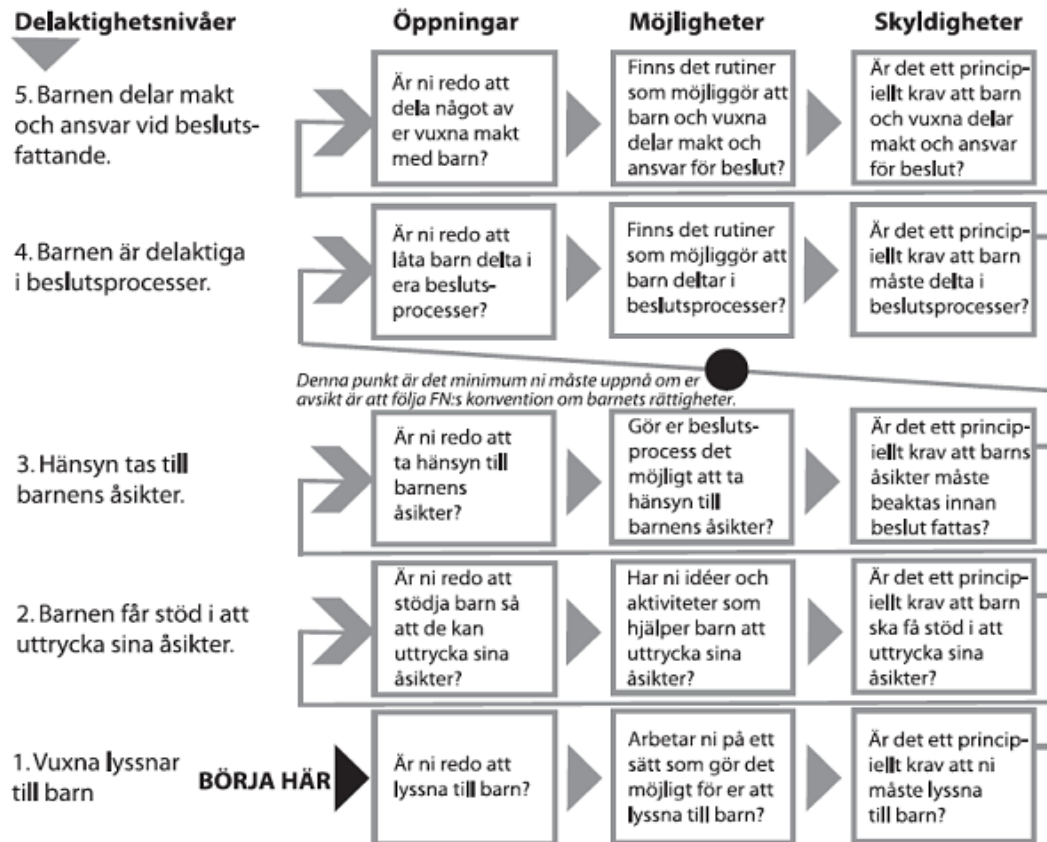
Rätten till delaktighet kan anses vara en förutsättning för att barnet ska kunna få komma till tals och ha en åsikt i frågor som rör barnet. Detta för att kunna påverka socialtjänsten i deras beslutsfattande [5, 9].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Delaktighetstrappor – en introduktion

Men hur ska man kunna ta reda på om socialtjänstens arbete utvecklas över tid och i så fall hur? För att studera hur barns delaktighet utvecklas, behöver varje barns ärende granskas över tid. Delaktighetstrappor eller stegar, är instrument som kan användas som ett stöd för granskningen av om och hur barns och ungdomars delaktighet utvecklas. Den första modellen för barnens delaktighet var en *delaktighetstrappa* med sju nivåer som skapades av Hart [43]. Harts arbete och steg kan uppfattas som mer relevant att använda i politiska eller propagandistiska sammanhang, där politiker t.ex. presidentkandidater gärna förekommer med ett barn i knät. Den form av delaktighetssteg som främst har kommit att användas för analys av den verksamhet som bedrivs inom socialtjänsten utarbetades av Shier [44]. Shiers delaktighetsmodell tar avstamp i FN:s barnkonvention och då främst ur artikel 12 som belyser att barn ska ha rätt att uttrycka sig i alla avseenden som rör barnet. Shier fortsatte och utvecklade Harts arbete med att utveckla en delaktighetstrappa. Han skapade en modell med fem olika nivåer (*Figur 1*). Här fanns också olika begrepp avseende Öppningar, Möjligheter och Skyldigheter att använda för differentiering av den delaktighet som tillämpas i arbetet med barnen [45] (111 ff.). Modellen inleds med en fråga "Är ni redo att lyssna till barn?" och fortsätter sedan med att steg för steg undersöka hur dessa principer används i arbetet. De bägge modellerna inkluderar de vuxnas ansvar att inte lämna barnen ensamma när de behöver få de vuxnas stöd. Men det viktiga är att de beslut som rör barnet fattas i en dialog där barnet får bidra både med sin egen kunskap och med sin egen uppfattning [23].

Barn är anhängiga – vågar vi lyssna på dem?



Figur 1: Shiers delaktighetstrappa [44, 45]

Shiers delaktighetsnivåer kan fungera som ett hjälpmedel för bearbetningen och analysen av allt insamlat material som kan tänkas ingå i en kommuns arbete med utveckling av delaktigheten för barn och ungdomar, såsom akter, enkäter och intervjuer. Enligt denna modell bör lägst nivå 3 uppnås, om man ska följa intentionerna i Barnkonventionen. En aspekt som Shier har lyft som positiv kan vara att ge återkoppling och information till barn och ungdomar efter att de har uttryckt sina åsikter. Att ge information kring hur beslutet blev och vad det innebär för barnet, innebär att barnets delaktighet ökar. Dessutom bidrar delaktighet till en form av *empowerment*⁶ [6].

För att anpassa modellen till de förutsättningar som råder inom svensk socialtjänst kan här även presenteras en bearbetad, något förändrad modell från en tidigare aktstudie om barn och kontaktfamilj [35]. I denna version har ytterligare två nivåer lagts till under de andra (figur 2):

⁶ Empowerment eller egenmakt används för att beskriva en process där barnet ökar sin förmåga och kunskap för att få kontroll över sin situation.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- när handläggaren inte alls träffar barnen
- när barnen finns med (till exempel vid besök på socialtjänsten eller vid hembesök), men handläggaren inte talar särskilt med barnet eller den unge i syfte att ta reda på dennes uppfattning eller erfarenheter.

Nivåer	Öppningar	Möjligheter	Skyldigheter
6. Barn delar makt och ansvar över beslutsfattande	Är du som vuxen beredd att dela inflytande och ansvar med barn?	Finns det ett förfarande som möjliggör för barn och vuxna att dela inflytande och ansvar över beslut?	Är det ett principiellt krav att barn och vuxna delar inflytande och ansvar över beslut?
5. Barn involveras i beslutsfattande processer	Är du beredd att låta barn delta i dina beslutsfattande processer?	Finns det ett förfarande som möjliggör för barn att delta i beslutsfattande processer?	Är det ett principiellt krav att barn ska vara involverade i beslutsfattande processer?
4. Barns åsikter och synpunkter beaktas	Är du beredd att beakta barns åsikter och synpunkter?	Möjliggör den beslutsfattande processen att barns åsikter och synpunkter beaktas?	Är det ett principiellt krav att barns åsikter och synpunkter ska vägas in i beslutsfattandet?
3. Barn får stöd i att uttrycka sina åsikter och synpunkter	Är du beredd att stödja barn i att uttrycka sina åsikter och synpunkter?	Har du tillgång till olika aktiviteter och metoder som stödjer barn att uttrycka åsikter och synpunkter?	Är det ett principiellt krav att barn ska ges stöd att uttrycka sina åsikter och sina synpunkter?
2. Barn blir lyssnade till	Är du beredd att lyssna på barn?	Arbetar du på ett sätt som möjliggör att barn blir lyssnade till?	Är det ett principiellt krav att barn ska bli lyssnade till?
1. Vuxna träffar men talar inte med barn	Är du beredd att lyssna på barn, eller att observera barn i t.ex. samspel?	Arbetar du på ett sätt som möjliggör att barn blir lyssnade till? Eller observerade?	Är det ett principiellt krav att träffa och lyssna på alla barn?
0. Vuxna träffar inte barnen	Är du beredd att träffa och lyssna på eller observera barn?	Arbetar du på ett sätt som möjliggör att träffa barnen?	Är det ett principiellt krav att (om möjligt) träffa alla barn?

Figur 2: Barns och ungas väg till delaktighet [33, 35, 44]

Orsaken till att ovanstående modell utarbetats och använts beror på att den anpassats till den kontext där delaktighetsstegen ska användas, i detta fall socialtjänsten och barnens möjlighet till delaktighet. Shiers delaktighetssteg startar med att barn blir lyssnade på. För socialtjänstens utvecklingsarbete kan det vara meningsfullt att använda denna något förändrade modell av Shier, eftersom de lägre stegen ger möjlighet till jämförelser över tid. Denna något förändrade delaktighets-steg har använts i FoU Nordosts arbete med barns delaktighet till exempel vid studier av

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

socialtjänstens implementering av BBIC [33, 34] samt ett Europeiska Socialforskningsfondens (ESF) projekt om barn och kontaktfamilj [35].

En delaktighetsmodell kan inte ge en heltäckande beskrivning av barnets situation. Varje barns ärende kan innehålla delar av olika steg avseende om barnet är delaktigt eller inte i socialtjänstens utredningsarbete och varje steg innehåller olika delsteg. Dessutom fortsätter arbetet i ärendet även efter det att utredningen avslutats och ett beslut om insats har fattats. Detta innebär att en analys av utredning eller akt kan visa att delaktigheten enligt en delaktighetstrappa kan variera under olika skeden och över tid, men också användas för att väga samman helheten avseende barnets delaktighet.

Betydelsen av barnets respektive föräldrarnas relation till socialarbetaren som förutsättning för delaktigheten

Att uppnå en personlig relation mellan socialarbetaren och barnet kan anses ha en avgörande betydelse för hur barnet vill och kan berätta om den sociala situationen i hemmet [23]. Men för att uppnå en förtroendefull relation till barnet krävs både tid och förmåga att föra samtal. Det finns svårigheter i balansgången mellan att skydda barnet och barnets delaktighet. En aspekt på detta är vårdnadshavares rättighet till deltagande under utredningsarbetet som kan både påverka och begränsa barnets delaktighet. Finns det en oro för att barnet riskerar att fara illa i sin hemmiljö prioriteras skyddsaspekten på bekostnad av delaktigheten [7].

En översikt av forskning om barns delaktighet inom barnavården har belyst barns uppfattningar kring deras delaktighet i processer som rör dem. Av studien framkom att barnen upplevde att deras grad av delaktighet var begränsad alternativt att de inte var delaktiga alls. Vidare kan den starka strävan efter samverkan med föräldrarna ha varit en aspekt som försvårat arbetet att göra barn delaktiga [14]. Föräldrarnas samtycke är i Sverige en avgörande faktor för barnets deltagande och därför föreligger det en risk att föräldrarnas beskrivning av vad som lett till en anmälan får dominera utredningen. Föräldrarnas rättsliga ställning som regleras i Föräldrabalken (6 kap. 2§) ger föräldrarna stort utrymme i att styra utredningen i enlighet med deras intressen [46].

Utredningens innehåll återger snarare föräldrarnas bild än barnets upplevelse av situationen, med risk för beslut som inte primärt gagnar barnet. Den svenska socialtjänstens inriktning mot familjeorientering kan ge ett beroende av partnerskap med föräldrarna vilket kan medföra svårigheter att leva upp till Barnkonventionens intentioner [6]. Dessutom kan en insats, tänkt som ett stöd för barnet, till exempel familjebehandling, komma att omdefinieras till att vara stöd för föräldrarna [12].

En ytterligare aspekt på hur samarbetet med familjen kan utvecklas är när socialarbetarna tror att barnen bör skyddas från att vara delaktiga i utredningen. Detta för att barnen inte kan riskera att uppfattas som de ansvariga i att fatta beslut [29].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Presentation av några projekt med fokus på barns delaktighet

Uppföljning av BBIC

I en studie om arbetet med att införa BBIC som modell för utredningar i sju kommuner, jämfördes utredningar som gjorts innan BBIC med utredningar där BBIC hade införts. Materialinsamling skedde genom aktstudier, enkäter och intervjuer. Resultaten visade att barnen hade varit delaktiga i högre grad efter att BBIC börjat tillämpas. Men det visades också att barnen bara hade medverkat genom att bidra i informationsinhämtandet i samband med inledningen av utredningen. Därefter skedde inga fler utredande samtal med barnen. De fick därigenom ingen återkoppling avseende utredningens innehåll eller förslag till beslut. Detta var något som socialarbetarna själva påtalade vid genomgångar av studiens resultat [34, 38].

Projekt med Beardslees familjeintervention – Barnkraft

I ett projekt med stöd från Folkhälsomyndigheten om stödinsatser för barn till föräldrar med missbruk, prövade en kommun att använda Beardslees⁷ familjeintervention [47]. Den ursprungliga modellen för föräldrar med psykisk ohälsa omarbetades till en modell för familjer med missbruksproblematik "Barnkraft" [48]. Sju familjer deltog från de olika kommunerna i en region [49]. Barn och föräldrar intervjuades före och efter genomförd intervention. Anhörig-perspektivet illustrerades i både i barnens och föräldrarnas utsagor. Den missbrukande förälder beskrev att barnens berättelser (som inledningsvis i interventionen beskrevs i föräldragruppen) fått dem att förstå hur barn kan uppfatta en missbrukande förälder i vardagen. Genom att familjerna därefter träffats och fått dela sina upplevelser om missbruk, beskrevs från den missbrukande föräldern att barnen hade hjälpt dem att formulera sin beroendeproblematik, och att därigenom kunna jobba med sin rehabilitering. Barnen beskrev att föräldrarna genom att berätta hade förenklat familjens vardag och möjlighet att kunna prata om situationen. Därmed hade barnens delaktighet ökat. Även i intervjuerna med forskaren efter genomgången intervention gav den missbrukande förälder en helt annorlunda beskrivning av sitt missbruk än innan insatsen inleddes [49].

Projektarbete med forskningscirkel

Under åren 2016 – 2017 genomfördes en forskningscirkel i en kommun i nordöstra Stockholms län. Arbetet skedde inom ramen för ett nationellt projekt under ledning av FoU Sörmland⁸ med 4 deltagande regioner [50]. Tema för projektet var barns och ungdomars delaktighet i socialtjänstens arbete med utredningar. I samband med genomförandet gjorde deltagande socialarbetare i forskningscirkeln bland annat litteraturstudier, aktgranskningar och intervjuer med barn och ungdomar samt

⁷ Se kapitlet *Om Family Talk: Del I. Glädjen i att arbeta med Beardslees familjeintervention*.

⁸ Se kapitlet *Barn som anhöriga inom socialtjänsten och palliativ vård för vuxna – från ord till handling*.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

deltog i fokusgrupp. Det nationella projektet visade att forskningscirkel som arbetsmodell gav deltagande socialarbetare möjlighet till ökad kunskap om barnens delaktighet genom de aktstudier och intervjuer som de genomförde. Men det framgick också att arbetet med barns delaktighet inte prioriterades i den utsträckning som var önskvärd. Det främsta skälet däremot var tidsbrist, samt att rutiner saknades. Trots medarbetares engagemang och hårt arbete lyckades inte rutiner för delaktighet implementeras. De medverkande socialarbetarna utarbetade olika förslag till uppföljningsbara rutiner för hur barnens delaktighet skulle kunna utvecklas i vardagen. Dessa förslag väckte intresse hos övrig personal. Men när det tvååriga projektet avslutades fortsatte inte dessa rutiner att tillämpas. Skälet för detta angavs vara tidsbrist [50].

Mindre enkätstudie, juni 2024

För att få en aktuell bild av läget inom socialtjänsten vad gäller arbetet med barns delaktighet i handläggningen samt av återkoppling till barnen, genomfördes en minienkät under juni 2024. Två kommuner i Stockholms län och en stadsdel i Stockholms kommun kontaktades. Totalt inkom 13 enkäter, fördelade på åtta handläggare och fem enhetschefer. Samtliga deltagare arbetade inom enheter för barn, ungdom och familj med barn i åldrarna 0–20 år. Deltagarnas ålder var i spannet 33–58 år, med erfarenhet i yrket 0,5 – 22 år. Enkäten innehöll motsvarande frågeställningar som ovanstående forskningscirkel. Samtliga deltagare var engagerade i frågan om barns delaktighet men deras praktiska erfarenheter varierade. Frågeformuläret bestod av flervalsfrågor samt berättarfrågor.

Barnperspektivet beskrevs som en central fråga i allt arbete med barnen. Barnet bör alltid vara involverat efter ålder och förmåga. Hur barnens delaktighet ska tillgodoses beskrevs av deltagarna som att barnen bör involveras i sina utredningar, varje barn bör mötas som individ samt att man ska ha ansvar för att inte pressa barnen att ”berätta för mycket”. Dessutom ska barnet om möjligt känna sig bekvämt i mötet och att få bestämma hur och var samtalen ska ske. Möjlighet att diskutera utveckling av delaktighetsarbetet med kollegor skattades på en skala 1–5 till 4,8 av cheferna och av medarbetare till 4,4. Som svar på frågan om återkoppling till barnen beskrev flera socialarbetare att de hade testat verktyget Signs of Safety⁹ för att delge innehållet i utredningen för barnen [51]. Svårigheter att arbeta med både delaktighet och återkoppling beskrevs av samtliga som brist på tid, både för att diskutera med kollegor och för att genomföra det i praktiken, i möten med barnen. Några svar beskrev också svårigheter när barnen inte kunde eller ville uttrycka sina önskningsar, eller när de hade orealistiska förväntningar på vad socialtjänsten kan uträtta. Även föräldrarnas negativa inställning till barnens medverkan, när de motsatte sig kontakt med socialtjänsten, uppgavs vara ett hinder för samarbete. Jämförelser med den

⁹ Signs of Safety är en riskbedömningsmodell, där socialarbetaren tillsammans med barn och förälder kartlägger familjens situation. Det finns olika verktyg som kan användas för att rita och berätta svaren, något som fungerar bra för barnen [51].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

nationella studien om forskningscirkel [50] visar att svårigheterna att arbeta med barnens delaktighet främst handlade om tidsbrist samt att föräldrarna motsatte sig barnens deltagande.

Diskussion om barns delaktighet och återkoppling i praktiken

Vems delaktighet prioriteras?

Socialtjänstens handläggning av utredningar ska grundas på Socialtjänstlagens och Barnkonventionens intentioner om Barns behov i centrum. En av grundvalarna är att säkerställa barnens rätt till liv och hälsa samt tillgodose barnens behov av skydd och omsorg. Därtill ska barnens rätt att komma till tals och vara delaktiga prioriteras. Men i praktiken är det för socialtjänsten också nödvändigt att upprätta ett gott samarbete och fungerande kontakt med barnets föräldrar. Många forskningsrapporter påtalar att föräldrarnas version av verkligheten ofta får styra den version av verkligheten som formuleras [49]. Här finns en konflikt mellan barnens behov av skydd och föräldrarnas rättigheter, något som regleras i Barnkonventionen artikel 5, som stadgar föräldrarnas rättigheter. I Föräldrabalken 6 kap. 11 § stadgas vårdnadshavarens ansvar och barns rätt [46]. Barns rättigheter att komma till tals formuleras i Barnkonventionens artikel 12.

I Socialtjänstlagen 11 kapitel 10 § stycken 1–2 formuleras vikten av att barnen ska få relevant information samt ges möjligheter att framföra sina åsikter i angelägenheter som rör dem. En forskningsrapport som undersökte det rättsliga reformarbetet avseende barns rätt till röst konstaterade att lagstiftarna i högre grad tillerkänner föräldrarnas rättigheter till delaktighet snarare än barnens [14]. Professionellas vilja att bibehålla föräldrarnas samarbete gör att negativ information vad gäller hur allvaret beskrivs både från anmälare och socialsekreterare tenderar att vattnas ur i utredningsarbetet [6, 12].

Om barnets behov består främst av skydd betraktas barnet som sårbart och ska då inte ha någon delaktighet i utredningsarbetet. Dessutom anses att man självklart ska ha barns behov i fokus för arbetet, men trots detta förutsatte socialarbetarna inte att barnen skulle höras eller kommuniceras om vad utredningen skulle leda fram till [14, 20]. Barnens delaktighet avgörs i praktiken därmed utifrån ett vuxenperspektiv. Detta förhållningssätt skulle kunna placeras in på delaktighetsstegens tillagda två lägsta steg där socialarbetarna inte talar med barnet [14, 20, 35].

Varför är barnens delaktighet viktigt?

Socialstyrelsens förteckning om olika aspekter på barns brukarmedverkan, visar på och sammanfattar de olika perspektiv som barnets delaktighet handlar om. Dessa har använts som underlag för diskussioner om barns delaktighet vid undervisning och seminarier på olika socionomutbildningar, samt även i den forskningscirkel som genomfördes som del av ett forskningsprojekt om barns delaktighet [50]. Man har

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

diskuterat olika betydelser av att barnen ska vara delaktiga [27]. De etiska skälen som handlar om att reducera maktobalansen och de filosofiska skälen som handlar om att värdesätta barnets synpunkter är av mer övergripande karaktär. Deras betydelse kan främst visas igenom att socialtjänsten genom sin verksamhetsplanering och formulering av rutiner lyfter fram intentionen att barnens behov ska tillgodoses. Detta kallar Shier [44] för ledningens *skyldigheter* att skapa *möjligheter* för medarbetare att kunna arbeta med delaktighet. Detta genom att arbeta med sitt tänkande och förhållningssätt för att skapa *Öppningar* i relation till barnen [45].

De följande två skäl som Socialstyrelsen anger handlar mer om betydelsen för det enskilda barnet, med de *pragmatiska skälen* som bör innebära att socialtjänstens arbete kan förbättras. Detta genom att barnet känner sig lyssnat på och därigenom blir mer motiverat att medverka i planer. Avslutningsvis bör de *terapeutiska skälen* lyftas fram. De handlar om att barn som involveras i att påverka sin situation har bättre förutsättningar för återhämtning [27].

Men för att de pragmatiska och terapeutiska skälen ska kunna tillgodoses, räcker det inte med att barnen får rollen enbart som informatörer, som blir tillfrågade och hörda i samband med utredningen. Detta är något som visats vara fallet i samband med utvärdering av BBIC [34, 38]. Deltagare i forskningscirkeln i en kommun granskade akter i enlighet med Shiers steg för delaktighet [44, 48]. De upptäckte främst att steget *återkoppling till barnet* saknades. Barnens delaktighet var som starkast, eller mest frekvent, i samband med att utredningens material samlades in, för att därefter glesna och i princip helt försvinna över tid [7, 14]. De intervjuer som de därefter genomförde med barnen, bekräftade dessa iakttagelser i viss mån. Barnen beskrev att de saknade att få information om vilka beslut fattades som berörde dem samt förklaringar till varför dessa beslut fattades. De lyfte också upp betydelsen av att bli lyssnade till samt att bli bekräftade i sin utveckling.

Ett forskningsprojekt om barn med kontaktfamilj visade att både intervjuade barn och ”vuxna barn” var oklara över varför de hade sin insats, alternativt trodde de att det styrdes av föräldrarnas behov av avlastning från jobbiga barn. De lyfte också upp behovet av att bli lyssnade till och bekräftade, som ett sätt att öka självkänslan för dem [33, 35]. När det gällde föräldrarnas medverkan i samtal (i detta fall med forskaren) framkom att de barn som hade en förhållandevis god relation med sin förälder gärna samtalade tillsammans med sin förälder men att några av dem som hade haft en dålig relation hellre träffade forskaren och även tidigare socialtjänsten själva.

En av de medverkande i kontaktfamiljstudien berättade i sin intervju om att hen mindes hur föräldern skrämt hen och syskonet med konsekvenserna om de skulle berätta hur situationen egentligen var hemma. De unga vuxna som hade erfarenhet av kontaktfamiljsinsats kritiserade socialtjänsten för att hembesöken alltid hade varit aviserade i förväg så att föräldrarna därmed kunde städa och plocka undan, för att på så vis visa upp en tillrättalagd fasad. Men en andel av de intervjuade unga vuxna som haft kontaktfamilj beskrev också, att de hade blivit en del av kontakt-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

familjens nätverk, blev inbjudna till födelsedagskalas och jul, samt att de fått stöd för att våga ta körkort eller börja olika utbildningar [33, 35]. Detta visar bland annat vikten av att låta barnen berätta om sina erfarenheter, när de har blivit vuxna.

Återkopplingens betydelse i arbetet med barns delaktighet

För att en dialog med barnet ska kunna uppstå i praktiken, så är det av väsentlig betydelse att barnet får veta hur socialtjänsten har uppfattat barnets utsaga och agerat utifrån den information som barnet har gett i samband med utredningen i samtal med socialtjänsten. Betydelsen av att barn får stöd i att både förstå, acceptera och genomföra förändring lyfts fram som en grundläggande aspekt av Bronfenbrenner som definierar detta som *transitioner*, en form av övergångar mellan framför allt de nära miljöer som omger barnet, som benämns mesomiljöer (se fotnot nr. 3). Som exempel kan nämnas att gå från förskola till skola eller att flytta till eller mellan olika familjehem [31]. Återkoppling betyder här att socialtjänsten berättar för barnet, hur de har arbetat med den information som barnet har gett om sin situation, vilka beslut som fattats och varför. När och hur olika händelser ska ske är också en viktig del i återkopplingen till barnet.

En form av återkoppling kan matchningsprocessen vara när det gäller planerad insats. Det finns forskning som visar att placerade ungdomars främsta kritik mot socialtjänsten handlade om att ingen från socialtjänsten hade haft någon dialog med dem eller frågat efter deras uppfattning. En väl genomförd matchningsprocess ökar barnens och de ungas delaktighet och ökar förutsättningarna för en lyckad placering för barnet eller den unge oavsett vårdform [10, 36]. Motsvarande resonemang avseende matchningsprocess gäller även alla former av insatser i öppenvård, där barnet ska medverka.

Återkopplingens betydelse framkom också tydligt i fokusgruppsintervjuer i anslutning till projektet med forskningscirkel [50]. Deltagarna lyfte vid flera tillfällen betydelsen av en dialog med barnen när detta är möjligt. Dessutom tog de upp exempel från praktiken som handlade om arbetssätt, vad gäller föreslagna insatser, där barnen kunde ges utrymme att gå hem och fundera över föreslagen insats. Dessutom lyfte deltagarna vikten av noggrannhet i matchningsprocessen. Om inte återkoppling sker, riskerar dialogen att bli ensidig, så att socialtjänsten tar emot barnens upplevelser och erfarenheter, men inte ger tillbaka respons till barnet, hur och vad som motiverat socialtjänstens ställningstagande. Barn behöver också få beskrivningar och förklaringar flera gånger till de åtgärder som socialtjänsten vidtar [50].

I författarens arbete med tidigare projekt och undersökningar har behovet och vikten av återkoppling framkommit, inte minst för de barn där man beslutar om att inte bevilja någon insats. Risker med just denna grupp av barn och ungdomar är, att de är med om en utredningsprocess där de kan ha träffat socialtjänsten vid några tillfällen, men att de sedan inte får veta vad som hände därefter och varför det inte blev någon insats.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Redan då författaren inledde arbetet med sin longitudinella¹⁰ kontaktfamiljsstudie år 2000, berättade barn att ingen pratat med dem [26]. I den tidigare nämnda studien om implementeringen av BBIC i ett län, framkom att andelen barn som hade kontaktats i samband med utredning hade markant ökat jämfört med gruppen barn som utretts innan BBIC hade implementerats. Men det framkom även att någon återkoppling till barnen knappt hade förekommit.

Det väsentliga är inte vilken typ av metod eller material som används. Det viktiga är att återkopplingen de facto äger rum. Detta var något som medarbetarna uppgav inte är en självklarhet, och detta bekräftas även av tidigare forskning [34, 35, 50]. Vikten av delaktighet genom återkoppling i samband med avslutningen av en insats, var ett av huvudsakliga teman som deltagarna diskuterade i fokusgruppen avseende kontaktfamiljsinsatsen. Detta var också en punkt som diskuterades under forskningscirkeln i anslutning till den aktstudie som deltagarna gjorde, samt även i samband med deras barnintervjuer. När man har arbetat med Signs of Safety i samband med utredningen så förekom det att man använde Ord och Bildmaterialet för denna återkoppling vilket fungerade för barnen [51].

Betydelsen av hur uppföljning sker av utredning, vid insats och vid avslutande av insats

Barnets rätt att komma till tals uttrycks som en självklarhet i socialtjänstens arbete (i enlighet med både FN:s barnkonvention och gällande lagstiftning), men genomförs inte alltid när det gäller att ta reda på hur barnet upplever och upplevde det socialtjänsten gör.

Inledningsvis handlar det om hur barnet upplevde genomförandet av utredningen, om barnet förstod varför utredning gjordes, vilka personer som var kontakten och vad utredningsarbetet ledde fram till. Delar av detta föreslås vara en del av återkopplingen av utredningen, när socialarbetaren berättar om vad socialtjänsten kommit fram till. Men lika viktigt är det också att barnet får beskriva sin bild av hur utredningen gjordes, vad som var bra, vad som saknades och vad som kan göras bättre. Den typen av information är en väsentlig del av det utvecklingsarbete som ständigt pågår av socialtjänstens handläggning och samtal med barn.

Arbetet med strukturerad uppföljning av BBIC-utredningar och insatser kan ge omfattande möjligheter att följa upp socialtjänstens arbete och hur åtaganden kan säkerställas. Det kan i viss mån även påvisa resultat. Detta blir dock framför allt den vuxnes perspektiv, man kan betrakta resultaten både utifrån lagstiftarens intentioner och ekonomiska incitament, men fortfarande saknas barnets röst även här. Det finns forskningsprojekt som visar hur barn inte fått komma till tals eller när man inte förstått deras behov. En stor andel ungdomar har också upplevt

¹⁰ Longitudinell studie innebär att samla in data vid flera tillfällen i samma undersökningsgrupp, här studerades barn med kontaktfamilj [26].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

”sammanbrott av placering”, när en placering upphört i förtid [52]. Victoria Skoogs [36] forskning om instabil samhällsvård, beskriver ungdomars upplevelser av att inte få bli hörda eller sedda på sina egna villkor (se även Heimer m.fl. [12]). Utmaningen att kontinuerligt följa upp hur barnet uppfattar såväl bemötande som innehåll och genomförandet av en beslutad insats är stor. Det finns förhållandevis enkla redskap för att ta reda på barnets uppfattning och erfarenheter av både bemötandet och utfallet av insats. Som exempel kan nämnas en blankett för återkoppling och uppföljning som utarbetades med medarbetarna i den tidigare nämnda forskningscirkeln. Denna typ av material bör kunna vara en del i processen att få fram mätmetoder när det gäller barnets röst och uppfattning i processen.

På motsvarande sätt är det betydelsefullt att barnet får komma till tals och delge sina synpunkter (och ställa frågor) i samband med avslutning av insatsen. Att så inte skedde, framkom i både de aktstudier och intervjuer med barn, som forskningscirkeldeltagarna genomförde. Och detta stärks också av tidigare forskning, till exempel om kontaktfamiljsinsatsen, där intervjuade ungdomar och unga vuxna inte uppfattade sig ha blivit tillfrågade om upplevelsen av sin insats och ibland inte ens visste om när och varför den tog slut [33, 35]. Vid aktgranskningen som genomfördes framkom det, att det saknades dokumentation om hur återkoppling till barnen skett i samband med att en insats skulle avslutas, något som också lyftes fram i fokusgruppens diskussion. Motsvarande resultat avseende barnens delaktighet vid återkoppling, uppföljning och avslutning visade också BBIC-utvärderingen i nordostkommunerna [34, 38].

Det finns ett nära samband mellan barns rätt till delaktighet och trygghet. När barnen känner sig trygga kan de våga berätta för olika vuxna om till exempel mobbing och våld i deras miljöer. Det kan betyda mycket både för det enskilda barnet och en grupp barn, tex. i skolan att våga prata om problem [53].

Avslutande reflektioner

Författaren till detta kapitel har haft som intention att studera och diskutera läget för socialtjänstens arbete med barns delaktighet i socialtjänstens arbete med utredning samt hur återkoppling kan ske till barnen. Vid en läsning av förarbetena till ny Socialtjänstlag, framgår ingen beskrivning av hur arbetet med återkoppling till barnen kan utvecklas. Fortfarande diskuteras vikten av att barnen ska vara delaktiga som informanter och ge bästa möjliga underlag för en socialtjänstutredning. Men den efterfrågade återkopplingen avser inte enbart hur barnet kan ge underlag för utredningen, utan om hur socialtjänsten har uppfattat och hanterat den information som barnet har gett. Återkopplingen handlar också om den process som bör ha inletts under utredningens gång med att planera och rekrytera utförare för en möjlig insats (matchningsprocess) tillsammans med barnet. Därefter ska insatsen förlöpande följas upp och utvärderas. I detta led torde en återkoppling till barnet vara en väsentlig del av arbetet, både för barnets bästa och för utvecklingen av arbetet.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Även vid avslutning av en insats behöver barnet eller ungdomen få komma till tals om sina erfarenheter. Detta för att berätta vad som varit bra och vad som kan behöva förändras. Barn som pratat med handläggare under en utredning som inte leder till någon insats, behöver också få möjlighet att förstå, hur deras utsagor uppfattats men också varför det inte ledde till någon insats. Frågan om både barnens delaktighet och möjlighet till kontinuerlig återkoppling handlar i slutändan om barns och ungdomars rätt till liv och hälsa samt om deras rätt att uttrycka sig och bli lyssnade på.

Summary

Why is Participation and Feedback so Important in Social Work with Children?

Children under the age of 18 whose parents have substance abuse issues, mental health problems, or issues involving violence are often subject to investigations and interventions within the social services. Both the Swedish Social Services Act and the UN Convention on the Rights of the Child emphasise the importance of children's participation—especially for children identified as next of kin due to parental problems. The issue of children's participation has been a central theme in the author's work as a research leader at a Research and Development unit, as a university lecturer, and in her own research.

Several studies conducted at RD Northeast (FoU Nordost) in the Stockholm region have aimed to examine how social services work with children's participation. One of the most frequently cited was conducted in seven municipalities and compared children's participation before and after the implementation of BBIC (Children's Needs in Focus). The study found that children's participation had increased since the introduction of BBIC. However, the participation primarily involved acting as informants during the investigation phase. Feedback to the children was rarely provided, which was also highlighted in a study on adult children's experiences of contact families.

Another study on research circles within social services and children's participation involved the author as research leader. This two-year development project, based in a municipality in the Stockholm region, focused specifically on how social services handle children's participation and the presence or absence of feedback to the children.

This chapter discusses how children, especially children as next of kin, can be involved in social services' work throughout investigation, intervention, and follow-up. It also highlights the importance of providing feedback to children regarding how their participation was considered during assessments, decisions, interventions, and case closure.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter. Svensk författningssamling SFS nr: 2018:1197.
2. Barnombudsmannen (2023). Jag hade vitt hjärta – tidiga samhällsinsatser för att stärka barn och förebygga kriminalitet. Årsrapporten för 2022. Utgiven av Barnombudsmannen Stockholm 2023. www.barnombudsmannen.se
3. Barnombudsmannen (2024). Hur dåligt måste man må egentligen? Samhällets insatser för att främja barns psykiska hälsa. Årsrapporten för 2023. Utgiven av Barnombudsmannen, Stockholm 2024. www.barnombudsmannen.se
4. Socialstyrelsen (2024). Statistik om socialtjänstinsatser till barn och unga år 2023. Socialstyrelsen. Stockholm. 2024-10-01 Art.nr: 2024-10-9204.
5. Åhl, C., Karlsson, J., Ingeström, S. (2020). Handbok för barns delaktighet och inflytande. Larsson Offsettryck AB, första upplagan UNICEF (2020).
6. Larsson, M., & Hultman, E. (2019). Barns rätt till delaktighet vid beslutsprocesser inom den sociala barnvården. Vad betyder barnkonventionen och den rättsliga utformningen för tillämpningen i praktiken? Barn – forskning om barn og barndom i Norden, 37(3–4). <https://doi.org/10.5324/barn.v37i3-4.3381>
7. Woodman, E., Roche, S., & McArthur, M. (2023). Children's participation in child protection—How do practitioners understand children's participation in practice? Child & Family Social Work, 28(1), 125–135.
8. Cossar J., Brandon, M. & Jordan, P. (2014). Du måste lita på henne och hon måste lita på dig. Barns syn på delaktighet i barnskyddssystemet. Child & Family Social Work, 20 (1), 103 - 112.
9. Utrikesdepartementet informerar (2003). Mänskliga rättigheter – Konventionen om barnets rättigheter. Regeringskansliet UD info, 2003.
10. Schiratzki, J. (2020). Barnrätt, barns rätt och vuxnas ansvar. I Bruno L & Becevic Z. Barn och unga i utsatta livssituationer. Liber, Stockholm.
11. Husby, I. S. D., Slettebø, T. & Juul, R. (2018). "Partnerships with children in child welfare: the importance of trust and pedagogical support" Child & Family Social Work, 23 (3): 443-450.
12. Heimer, M., Näsman, E. & Palme, J. (2017). Vulnerable children's rights to participation, protection, and provision: The process of defining the problem in Swedish child and family welfare. Child & family social work, 23, 316-323.
13. Höijer S., Hultman M. & Larsson M. (2023). What do actors in child protection processes in Sweden know about Children's rights to participation and about talking with children. Nordic social work research. Vol 13, no 3.
14. Pålsson D., Pernilla Leviner, P & Wiklund S. (2024). Children's right to participation in Swedish child welfare – The extent, nature and determinants of child interviews during investigation. Child Abuse & Neglect. Elsevier 2024.
15. Mattsson, T. (2017). Barnrättsperspektivet i tvångsvården för barn och unga. I: P. Leviner och T. Lundström., red. Tvångsvård av barn och unga – rättigheter, utmaningar och gränzoner. Stockholm: Wolters Kluwer: s. 104–125.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

16. Svärd, V. (2020). Att uppmärksamma när barn far illa – professionellas ansvar och dilemman. I Bruno, L. & Becevic, Z. Barn och unga i utsatta livssituationer. Liber, Stockholm.
17. Lag (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga. (LVU) SFS 1990:52.
18. Socialtjänstlagen Socialtjänstlag (2001:453) SFS 2001:453.
19. Socialstyrelsen (2023). Utreda barn och unga – handbok för socialtjänsten. Reviderad nov 2023 (artikelnr 2023-6-8657).
www.socialstyrelsen.se/publikationer
20. Bijleveld, G, Dedding, C & Bunders-Aelen, J. (2015). Children´s and young people´s participation within child welfare and child protection services: a state-of-the-art review. Child and Family Social Work, 20.
21. Blennberger, E. (1996). Människosyn i socialt arbete. Lund, Särtryck ur Socionomen 1996:2
22. Svensson, P. (2014). Barn- och ungdomsutredningar ur ett språkligt perspektiv. Analysis Culture, Framework & Teaching Conference. Symposium at Kristianstad University.
23. Ponnert, L., & Sonander, A. (Eds.) (2019). Perspektiv på barnkonventionen: Forskning, teori och praktik. Studentlitteratur AB.
24. Cederborg, A-C. (2014). Barnperspektiv i socialtjänstens arbete. Malmö: Gleerup.
25. Andersson, G. (2008). Utsatt barndom – olika vuxenliv. Ett longitudinellt forskningsprojekt om barn i samhällsvård. Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2008:2.
26. Berg Eklundh, L. (2010). Kontaktfamilj. En förebyggande stödinsats eller mellanvård? Stockholm: Licentiatavhandling i socialt arbete vid Stockholms universitet. Rapport i socialt arbete nr. 135.
27. Socialstyrelsen (2013). Att ge ordet och lämna plats. Vägledning om brukarinflytande inom socialtjänst, psykiatri och missbruks- och beroendevård. Västerås: Edita.
28. Socialstyrelsen (2008). Social barnavård i förändring. Slutrapport från BBIC-projektet. Stockholm: Socialstyrelsen.
29. Socialstyrelsen (2023). Grundbok i BBIC – Barns behov i centrum. Socialstyrelsen. 3:e upplagan, 1:a tryckningen, Elanders AB, Stockholm.
30. Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development. Experiments by nature and design. Cambridge Mass. Harvard University Press.
31. Bronfenbrenner, U. (2005). Making Human Beings Human. Bioecological Perspectives on Human Development. Thousand Oaks CA: Sage Publications Inc.
32. Grefve, C. m.fl. (2017). Barnet och ungdomens reform – Förslag för en hållbar framtid. Slutrapport från den nationella samordnaren för den sociala barn- och ungdomsvården. Regeringskansliet, Socialdepartementet.
33. Berg Eklundh, L. (2015). Att betrakta barnen som anhöriga inom socialtjänsten - Exemplet kontaktfamilj. I Järkestig Berggren, U. & Magnusson, L. (red) Att

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- se barn som anhöriga - om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NKA). Antologi.
34. Berg Eklundh, L. & Matscheck, D. (2012). Medför BBIC ett förbättrat barnperspektiv? En studie av arbetet med implementering av BBIC och barns delaktighet i sju nordostkommuner. Danderyd: FoU Nordost. Rapport nr. 19/2012.
 35. Nilsson, A. & Berg Eklundh, L. (2015). Hur kan man utveckla socialtjänstens arbete med kontaktfamilj för att öka barnens delaktighet? Rapport från EBP-projekt på FoU Nordost om insatsen kontaktfamilj. Stockholm: FoU Nordost, FoU-rapport 22/2015.
 36. Skoog, V. (2013). Barn som flyttas i offentlig regi En studie av förekomst och upplevelser av instabil samhällsvård för barn. Avhandling; Umeå, Umeå universitet.
 37. Andersson, G. I Järkestig Berggren U. & Magnusson L. (2015) (red) Att se barn som anhöriga - om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NKA). Antologi.
 38. Matscheck, D. & Berg Eklundh, L. (2015). Does BBIC make a difference? Structured assessment of child protection and support. Nordic Social Work Research 5:3, 193-211.
<https://doi.org/10.1080/2156857X.2014.986749>
 39. Socialstyrelsen (2020). Stärkt stöd till barn som anhöriga Slutrapport från regeringsuppdrag 2017–2020. Art.nr.20-6-6851 Publicerad 2020-6-6851 www.socialstyrelsen.se, juni 2020
 40. Andersson, G. (2013). Reflektioner om dilemman i social barnavård. Socialvetenskaplig tidskrift 2013: 2, s. 93 – 107.
 41. Lichtwarckt, W. (2014) Minst hjälp till de som trenger det best. Slutrapport för den nya barnevernet. Nordlandsforskning, Trondhiem.
 42. Ny socialtjänstlag 2025 – förberedelser och förändringar. Lagsrådsremissen 20240724 ”En förebyggande socialtjänstlag”
 43. Hart, R. (1992). Children’s Participation – from tokenism to citizenship. Firneze: UNICEF.
 44. Shier, H. (2001). Pathways to participation: Openings, opportunities and obligations. Children & society, 107-117.
 45. Rasmusson, B., Hyvönen, U. & Mellberg, L. (2004). Utvärderingsmöten i BBIC – en studie om barns inflytande och delaktighet. Stockholm: Socialstyrelsen.
 46. Föräldrabalk (1949) SFS 281:1949. Ändringar införda: t.o.m. SFS 2024:1174
 47. Pihkala, H. (2011). Beardslees preventiva familjeintervention för barn till föräldrar med psykisk sjukdom – Svenska familjers erfarenheter. Umeå universitet; Avhandling.
 48. Söderblom B. & Inkinen, M. (2009). Skapa förståelse tillsammans. Barnen och föräldern i stödgrupp, då föräldern har psykisk ohälsa. Mareld; Göteborg
 49. Berg Eklundh, L. & Paunia, M. (2015). Barnkraft/Aladdin – parallella stödgrupper för familjer med en beroendeproblematik. FoU Nordost Rapport nr. 23/2015 Danderyd.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

50. Beijer, U. (red), Berg Eklundh, L., Käcker, P. L., Fransson, N., Hammar, S. & Löf, K. (2018). Forskningscirklar om barns och ungdomars delaktighet inom socialtjänsten. FoU i Sörmland; FoU-rapport 2018:6.
51. Östberg, F. (2014). Signs of Safety – Kunskapsläget. Stockholm: Skärholmens stadsdelsförvaltning
52. Sallnäs, M., Vinnerljung, B. & Kyhle-Westermarck, P. (2004). Breakdown of teenage placements in Swedish foster and residential care. *Child & Family Social Work*, 9(2), 141–152.
53. Rasmusson, B. (2019). Barn och socialt arbete Socialhögskolans årsbok 2019 Media-Tryck, Lunds universitet Lund.

35. Barn som anhöriga inom socialtjänsten och palliativ vård för vuxna – från ord till handling

Ulla Beijer

Sammanfattning

Detta kapitel berör tre studier om barn och ungdomar som anhöriga och deras delaktighet inom socialtjänsten och palliativ vård för vuxna. Den första studien som presenteras är forskningscirkel för socialarbetare inom barn- och ungdomsvården som genomfördes i Sörmlands, Skånes, Östergötlands län och Nordöstra Stockholms län. Sammantaget omfattade cirkelarna närmare 100 socialarbetare. I forskningscirkelarna granskades det egna arbetet när det gällde barns och ungdomars delaktighet, samt genomfördes intervjuer av barn och ungdomar som varit föremål för ärenden inom socialtjänsten. Utvärderingen visade att forskningscirkel är en viktig metod för att öka kunskapen, medvetenheten och kompetensen bland socialarbetare om barns och ungdomars delaktighet inom den sociala barn- och ungdomsvården, samt att det finns vissa hinder för barn och ungdomar att vara delaktiga inom socialtjänsten.

Den andra studien beskriver en stödsamtalsmodell för föräldrar till små barn (0–6 år) där en av föräldrarna har en beroendeproblematik. Stödsamtalsmodellen utarbetades av forskare och socialarbetare i en socialtjänstkontext. Modellen består av en serie samtal. Båda föräldrarna medverkar i alla samtal. Föräldrarna kan bo tillsammans, vara separerade eller inte ens bo i samma stad/bygd. Stödsamtalsserien bygger på tre pelare: Barns behov och rättigheter (1), Föräldrars ansvar (2) och Samhällets ambitioner (3). Fokus i stödsamtalen är barnet och inte föräldrarnas relation eller den ene förälderns beroendeproblem. Stödsamtalsmodellen har utvärderats i en pilotstudie. Resultatet visade att modellen nådde relativt unga par som annars inte skulle fått möjlighet att på detta sätt sitta ner och samtala tillsammans om hur de bäst ska skydda och trygga barnets uppväxt. Alla var mycket positiva till att ha deltagit och uttryckte bland annat att de som föräldrar nu utvecklat möjlighet att samarbeta bättre kring barnet. Ett överraskande resultat var att flera av papporna, som hade beroendeproblem, själva på eget initiativ, under samtalsserien, hade påbörjat en öppenvårdsbehandling.

Den tredje studien handlar om barn som anhöriga i palliativ vård för vuxna. Vårdpersonal inom den palliativa vården i en region utarbetade under ett års tid handlingsplaner för barn som anhöriga. En utvärdering gjordes där endast små förändringar kunde ses bland vårdpersonalen gällande medvetenheten om barn och ungdomar som anhöriga och möjligheter för dem att bli sedda av vårdpersonalen.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Inledning

I samhället finns förhoppningar, riktlinjer och lagar, till exempel Socialtjänstlagen Kap 11, Artikel 12 i Barnkonventionen [1], Socialstyrelsens rapport om barns behov [2], om att se barnen som delaktiga, eller som anhöriga, men vi vuxna verkar ha vissa svårigheter att fullfölja detta på olika nivåer. I Socialtjänstlagen står det till exempel väldigt tydligt att:

*När en åtgärd rör ett barn ska barnet få relevant information.
Ett barn ska ges möjlighet att framföra sina åsikter i frågor
som rör barnet... Barnets åsikter och inställning ska tillämpas
betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder [3].*

Jag kommer i detta kapitel att berätta om tre studier som på olika sätt speglar barn som delaktiga och/eller anhöriga. Två studier berör socialtjänsten och en studie berör palliativ vård för vuxna inom en region.

Forskningscirklar inom socialtjänsten

Första studien handlar om forskningscirklar om barns och ungdomars delaktighet inom socialtjänsten.

Barn kan ha kontakt med socialtjänsten på olika sätt. Om ett barn eller ungdom inte verkar må bra, inte verkar få det skydd och den vård som barnet/ungdomen behöver, begår kriminella handlingar eller använder alkohol och/eller droger kan en anmälan till socialtjänsten inkomma och en utredning kan inledas. Ibland kan barnet, eller den unge, ha en vårdnadshavare som lider av psykisk ohälsa eller har beroendeproblem. I dessa fall är barnet eller ungdomen en anhörig till en vuxen som inte mår så bra.

Ett sätt att inom socialtjänsten bli mer uppmärksam på barn och unga som anhöriga och som delaktiga i ärenden som berör dem är att socialarbetare/socialsekreterare samlas regelbundet under en period i en forskningscirkel. Vad är då en forskningscirkel? Det skulle kunna beskrivas som en studiecirkel där, i detta fall socialarbetare/socialsekreterare inom barn- och familjegrupper, samlas regelbundet under en period för att granska, reflektera och utveckla det egna arbetet gällande barns och ungdomars delaktighet i ärenden som rör dem [4, 5].

En sådan forskningscirkel startades vid FoU i Sörmland (FoUis) 2015, där jag då arbetade som forskningsledare. FoUis forskningscirkeln pågick i två år och deltagarna, socialarbetare/socialsekreterare, kom från sex av Sörmlands nio kommuner. När forskningscirkeln i Sörmland (FoUis) hade pågått i cirka ett år ville gärna kommunförbundet i Skåne också genomföra samma typ av forskningscirkel. I Skåne var det deltagare från fem kommuner/stadsdelar som ingick. Strax därefter ville även FoU-centrum i Östergötland genomföra samma forskningscirkel med deltagare från sex kommuner i länet, och slutligen deltog FoU Nordost i Nordöstra Stockholms län med två kommuner.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Sammantaget var det tio forskningscirkel i fyra län som genomfördes på liknande sätt under några år, med 8–14 socialsekreterare/socialarbetare i varje forskningscirkel. Under denna period deltog närmare 100 socialarbetare/socialsekreterare runt om i Sverige. Längden på de tio forskningscirkelna varierade kraftigt, alltifrån en eftermiddag en gång i månaden i två år, heldagsträffar under en termin, halvdagsträffar en gång i månaden under ett år, eller halvdagsträffar i två terminer med två till tre veckors mellanrum [4].

Vad innehöll då forskningscirkelarna?

I en forskningscirkel började vi vanligtvis med att gå igenom vad forskningen säger om barns delaktighet. Deltagarna studerade, granskade och reflekterade över begreppen: barns delaktighet, barns perspektiv, barnperspektiv och barnrättsperspektiv. Dessa begrepp skiljer sig ganska mycket åt. *Barns delaktighet* innebär att barn och unga ges möjlighet att vara med och påverka beslut som rör dem. *Barns perspektiv* är barnets/ungdomens eget perspektiv på sitt liv och sin omgivning, som vi vuxna måste lära oss lyssna till och inhämta. Ett *barnperspektiv* är den vuxnes syn på barnet och på barnets villkor. Ett *barnrättsperspektiv* är att belysa en fråga utifrån de rättigheter varje barn har enligt till exempel Barnkonventionen.

Teorier om barns delaktighet

Under forskningscirkelarbetet anknyter deltagarna till Harry Shiers teori [6] om vägar till delaktighet, "Pathway to participation". I hans teori (tabell 1), som ska läsas nerifrån och upp (startar på 1: Barn blir lyssnade till), handlar det om vilka *öppningar* som finns hos oss vuxna att lyssna och låta barn delta och att ha inflytande, vilka *möjligheter*, även praktiska möjligheter, som finns för barn att delta och bli lyssnade till, samt om det finns några *skyldigheter/policykrav* i olika verksamheter om att barn ska vara delaktiga och ha inflytande, att deras röster ska bli hörda och att de ska ha möjligheter att påverka besluten (tabell 1).

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Tabell 1 Shiers teori [6].

	Öppningar	Möjligheter	Skyldigheter
5. Barn delar makt och ansvar över beslutsfattande	Är du som vuxen beredd att dela inflytande och ansvar med barn	Finns det ett förfarande som möjliggör för barn och vuxna att dela inflytande och ansvar över beslut?	Är det ett policykrav att barn och vuxna delar inflytande och ansvar över beslut?
4. Barn involveras i beslutsfattande processer	Är du beredd att låta barn delta i dina beslutsfattande processer?	Finns det ett förfarande som möjliggör för barn att delta i beslutsfattande processer?	Är det ett policykrav att barn ska vara involverade i beslutsfattande processer?
3. Barns åsikter och synpunkter beaktas	Är du beredd att beakta barns åsikter och synpunkter?	Möjliggör den beslutsfattande processen att barns åsikter och synpunkter beaktas?	Är det ett policykrav att barns åsikter och synpunkter ska vägas in i beslutsfattande?
2. Barn får stöd i att uttrycka sina åsikter och synpunkter	Är du beredd att stödja barn att uttrycka sina åsikter och synpunkter?	Har du tillgång till olika aktiviteter och metoder som stödjer barn att uttrycka åsikter och synpunkter?	Är det ett policykrav att barn ska ges stöd i att uttrycka sina åsikter och sina synpunkter?
1. Barn blir lyssnade till	Är du beredd att lyssna på barn?	Arbetar du på ett sätt som möjliggör att barn blir lyssnade till?	Är det ett policykrav att barn ska bli lyssnade till?

I första hand har Shiers teori använts i forskningscirkklarna, men en föregångare till Shiers teori, teoretikern Roger Harts [7] har också nämnts i vissa cirkclar. Harts teori består av en 8-stegstrappa där de tre första stegen handlar om (fritt översatt):

- Manipulation: Barn används för att framföra vuxnas åsikter, såsom att delta i demonstrationer utan att veta betydelsen av handlingen.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- Dekoration: Barn används av vuxna för att väcka känsloreaktioner hos andra, såsom i marknadsföring.
- Symbolvärde (Tokenism): Barn används som symboler i olika syften utan att själva få skapa sig en egen åsikt.

I de kommande 4–8 stegen blir barnen mer delaktiga:

- Barnen är anvisade och informerade, men de vuxna bestämmer uppgifterna. Barnen blir alltså informerade om målet och varför uppgifterna ska genomföras.
- Barnen rådfrågas vid utformande av uppgifter/aktiviteter, men besluten fattas av vuxna.
- Barnen delar delvis beslutet med vuxna, men initiativet kommer från vuxna och uppgiften leds av vuxna.
- I det näst sista steget på trappan kommer initiativet från barnen. De leder uppgifter med insatser/bidrag från vuxna.
- På det sista trappsteget initierar och delar barn och vuxna på besluten. Barn leder aktiviteterna, men delar besluten med vuxna. Barn och vuxna är jämlika partners.

Granska barns delaktighet i det egna arbetet och intervjuer med barn och ungdomar

Genomgående i forskningscirkelarna reflekterar deltagarna kring det egna arbets sättet och arbetsplatsens praxis när det gäller barns möjligheter till delaktighet. De granskar egna, avidentifierade, barnavårdsutredningar utifrån delaktighet, barns perspektiv och barnrättsperspektivet. Ett annat mycket viktigt sätt att förstå barn och ungdomar som anhöriga och deras delaktighet inom socialtjänsten i ärenden som berör dem, är att forskningscirkeldeltagarna själva genomför intervjuer med barn och ungdomar som har eller har haft erfarenhet av insatser från socialtjänsten. Därmed får deltagarna inhämta, lyssna till och begrunda barnens och ungdomarnas perspektiv vad gäller socialtjänstens insatser.

Intervjuer med barn och ungdomar

När det gäller intervjuer med barn och ungdomar så intervjuar inte deltagarna barn eller ungdomar som de själva är/eller har varit involverade i, utan de intervjuar barn och ungdomar som någon kollega till dem har eller har haft kontakt med.

När man ska genomföra intervjuer med barn och unga är det särskilt viktigt att göra det så korrekt som möjligt. Detta innebär att föräldrarna/vårdnadshavarna till barnen och ungdomarna (upp till 18 års ålder) måste tillfrågas om en socialarbetare får intervjua barnet/tonåringen angående dennes åsikter om socialtjänsten och dennes upplevelser av socialtjänstens agerande. Därefter får vårdnadshavaren alltid ett informationsbrev/missivbrev, som oftast har föregåtts av muntlig information, genom telefonkontakt eller personligt möte. Deltagarna, tillsammans med forskningscirkelledaren, har då tidigare utarbetat och diskuterat informationsbrev-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

ets/missivbrevets innehåll innan det skickas/ges till föräldern/vårdnadshavaren. När forskningscirkeldeltagaren har fått muntligt eller skriftligt ja av vårdnadshavaren att barnet, den unge, får intervjuas, går frågan till barnet/den unge själv som får samma information om intervjun och som slutligen säger ja eller nej till att låta sig intervjuas. Intervjuerna bandas och bör helst inte vara längre än 30 minuter då dessa sedan ska transkriberas och förmedlas till de övriga forskningscirkeldeltagarna. De transkriberade intervjuerna måste vara ett helt anonymt material där inga namn eller platser får anges. Inga barn, ingen ungdom eller vårdnadshavare ska kunna kännas igen. Tillsammans i forskningscirkeln analyserar och diskuterar man sedan de utskrivna anonyma intervjuerna, oftast analyseras de i förhållande till begreppen och teorierna om barns delaktighet.

Vad sa då barn och ungdomar i intervjuerna om socialtjänsten? Här kommer några viktiga utdrag om vad barnen och ungdomarna sa.

Det första mötet med en socialsekreterare verkar vara särskilt viktigt för vissa barn/ungdomar. I en intervju tyckte den unge att:

Och redan när jag kom in genom dörrn och hon (socialsekreteraren) sa hej, det var bara, nej, dej kommer jag inte tycka om. Första intrycket. Och henne gillade jag inte över huvud taget sen. ... Det var ju hon som var såhär ... spydig av sig som jag inte gilla.

Barn och ungdomar har åsikter om hur en socialsekreterare ska prata med dem:

Man kan fråga "Hur mår du? Vad har du gjort idag?" ... Vad var det..., vad var det jag tänkte säga, jag vill inte ljuga, man kan till och med fråga "Har du något favoritgosedjur?", sen så kan man börja på med de där lilla svåra frågorna, kanske "Jaha, hur, vet du, hur mår mamma tror du kanske? ... Jaha, hjälper du till hemma?" ... så här, sen, sen så kan man komma till "Jaha, så du trivs här", för då har man frågat barnen jättemånga frågor, som, ... det blir liksom, då blir det verkligen en stor..., då får ni svar, inom sin tid. Men i stället för att fråga snabbt, så kan ni ta det långsamt med barnen, och långsamt betyder att det blir bra.

Och det tokiga är ju, varför sitter vi bara med frågor? Man ska inte kräva. ... Man ska försöka ta lite i taget." (Träffas flera gånger, verkade denna ungdom mena, enligt forskningscirkeldeltagaren som intervjuade.).

... inte fråga så många frågor. ... min mamma har slagit mig ... bara X gånger, vi blev förhörda, och jag fick jättemånga konstiga frågor: "Trivs du med din mamma?" Alltså jag hatar,

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

förstår du, jag förstår att ni vill få ut nånting med det, men snälla fråga inte det.

Platsen för träffen kan ha betydelse. Det fanns olika åsikter hos barn och unga om hur och var de ville träffa sin socialsekreterare. Några tyckte att socialkontoret var en bra plats att träffas på, till och med en trygg plats att träffas på. Andra ville gärna träffas utanför socialkontoret, på ett fik/en cafeteria, eller på en djurpark.

Typ, liksom göra nånting bara, allmänt. Att sitta still är ingenting jag gillar och speciellt inte i såna här lokaler.

I diskussioner inom olika forskningscirkelar framkom att några socialsekreterare som utredde barn och ungdomar inte kunde, i vissa län eller kommuner, ta ut ett barn eller en ungdom på ett fik eller gå till en djurpark, för att lära känna barnet, på grund av att de inte hade tillgång till ett betalningskort/bankkort från socialtjänsten, utan fick i så fall ta pengar ur egen ficka. Andra orsaker varför man inte träffades på någon annan plats var oftast tidsbristen.

Hur rummet såg ut där de träffade och samtalade med socialsekreteraren verkade vara viktigt för den unge. På många platser inom socialtjänsten hade man trevliga och anpassade mottagningsrum, men inte överallt.

Det har varit väldigt stelt eftersom rummen är så små och så är det ju liksom kliniskt. ... Det är liksom inget trevligt att komma hit. ... Det hade kanske varit lite mer om det hade varit nån fondvägg eller piggare färg, eller så. Pastellfärg, typ. Och kanske blommor och sånt så man känner sig välkommen. ... Men det känns så tomt att komma hit...

Framför allt verkar barn och ungdomar vilja bli respekterade och vill/kräver att det ska gå rätt till.

"Vi ska prata om det här idag" (sa socialsekreteraren). Så då, jag kom hit, ja, då var det nåt annat dom tog upp istället och ba...? "Vi får ta det här nån annan gång". ?

Dom frågade inte mig över huvud taget. ... Jag hatar när folk bestämmer saker bakom ryggen på mig. I alla fall när jag ska va hos vem och såna saker. ... Och det var ingen som frågade "Vill du vara där DÅ", eller nåt sånt.

Och sen det här i utredningspapprena. Där kunde det stå helt annat än det vi hade sagt. ... och sen liksom få hem pappret och bara, nej! det här stämmer inte över huvud taget. ... (De ska) lyssna på det vi sa och skriva det vi sa och inte det dom tyckte."

Hon (socialsekreteraren) var ju den som var bäst att prata med i början i alla fall. Hon var ju liksom trevlig och verkade bry sig. Det ändrades dock när hon insåg att jag har humör. Jag sitter

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

inte där och håller med om allting. Har jag en åsikt då säger jag den liksom.

Ja, och ringde man kunde dom va jätteotrevliga. ... och det gjorde ju liksom mig, som är lättstressad, ännu mer stressad. Och så väldigt otrevliga gällande vissa saker. Dom kunde liksom sitta och snacka skit om min mamma ... till mig.

Viktigt för barn och unga var också att kunna få och ha kontakt med sin socialsekreterare:

Det var jättesvårt att få tag på dom. X (socialsekreteraren) som jag hade, hon sa "Ja men, hör av dig om det är nånting". Jag kunde skriva till henne och det kunde ta en månad innan jag fick svar.

Några av barnen och ungdomarna som intervjuades uttryckte att de hade fått bra hjälp av socialtjänsten.

De har hjälpt min mamma mycket ... och hjälpt mig. Ja, typ de.

Det jag tycker är bra, är att de lyssnar på barnen, och att, eller ungdomarna, de hjälper, de liksom, de lämnar inte en i klistret.

För att de hjälper till. Om man mår dåligt om, över, någonting så kan man prata med dem om det. Då försöker de hjälpa så gott de kan.

Utvärdering av forskningscirkklarna

De tio forskningscirkklarna har också utvärderats [4]. Utvärderingen har omfattat två enkäter till cirkeldeltagarna (en i början och en i slutet av cirkklarna) och två enkäter till cheferna inom sociala barn- och ungdomsvården. Det som var viktigt redan från början när forskningscirkklarna startade i Sörmland på FoUis var att det var cheferna som anmälde deltagarna till forskningscirkklarna så att dessa skulle vara medvetna om vad socialarbetarna deltog i. Därmed fanns en förhoppning om att den information och kunskap deltagarna inhämtade om barn och ungdomar i forskningscirkkeln lättare skulle kunna implementeras på arbetsplatserna.

Medelåldern bland de cirka 100 socialarbetare som deltog i forskningscirkklarna, var 39 år. I forskningscirkklarna möttes både de socialarbetare som hade lång erfarenhet av att ha arbetat inom den sociala barnvården och de som just hade börjat eller bara arbetat i några år. Över hälften hade arbetat i genomsnitt i 9 år, medan ca 40 procent av dem hade arbetat i 0–3 år. Genomsnittet vad gällde ärenden per person var 21 stycken, med ett spann på 1–50 ärenden. Detta skilde sig kraftigt beroende på om man genomförde utredningsarbete eller inte.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Syfte

Ett syfte med undersökningen var att ta reda på om forskningscirkelns bidrar till ökad kunskap och kompetens bland deltagarna. Ett annat syfte var att ta reda på om forskningscirkelns bidrar till förändringar inom den sociala barn- och ungdomsvården när det gäller barns och ungdomars delaktighet. Ytterligare ett syfte var att söka svar på hur möjligheter för barn att vara delaktiga i den sociala barn- och ungdomsvården skapas och vilka hinder som finns för att barn och ungdomar görs delaktiga.

Resultat

Inte oväntat menade de flesta deltagarna (97 procent) att de hade fått en ökad kunskap om barns och ungdomars delaktighet. Nästan alla deltagare (90 procent) tyckte också att de hade haft praktisk nytta i sitt arbete av att ha deltagit i forskningscirkeln.

En fråga i enkäten var om de på deras arbetsplatser hade rutiner/handlingsplaner för barns och ungdomars delaktighet i ärenden som rör dem. I den första enkäten, som besvarades i början av forskningscirkeln, menade 36 procent att man hade det. I den andra enkäten, när man avslutat forskningscirkeln, hade denna siffra ökat till 50 procent. Om ökningen berodde på att forskningscirkeln hade bidragit till att skapa detta är dock inte känt. Fortfarande var det dock en tredjedel av arbetsplatserna (32 procent) som saknade rutiner eller handlingsplaner för barn och ungdomars deltagande. När det gällde de övriga arbetsplatserna (18 procent av deltagarna) var kunskapen om det fanns rutiner och handlingsplaner okänt för deltagarna.

På frågan om det fanns "omständigheter/faktorer i din verksamhet som försvårar mötet med barn och ungdomar", var svaret ja på första enkäten 77 procent, men hade ökat till 87 procent i den andra enkäten. En tolkning av ökningen kan vara att deltagarna i forskningscirkeln hade blivit mer medvetna om svårigheterna för barn och ungdomar att vara delaktiga. De omständigheter och svårigheter som hindrade barn och ungdomar att vara mer delaktiga inom socialtjänsten uppgavs, av 66 procent av deltagarna, vara "tid", "tidspress" eller "arbetspress".

Sammanfattningsvis visar svaren att det finns stora hinder och svårigheter för barn och ungdomar att vara delaktiga inom socialtjänsten och att Barnkonventionen och Socialtjänstlagens mål därmed inte uppfylls.

Små barn som anhöriga, där en förälder har en beroendeproblematik – en stödsamtalsmodell

Hur ska man kunna hjälpa/nå små barn som är anhöriga och som har en förälder som har en beroendeproblematik? Detta hade två socialsekreterare, AnnCristin Welinder och Helene Lillieborg i Eskilstuna kommun, funderat på under lång tid och

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

sökte upp mig, som då var forskningsledare vid FoU i Sörmland (FoUis). Det bästa sättet att hjälpa/nå små barn är att träffa deras föräldrar/vårdnadshavare. Tillsammans utarbetade vi, under ett års tid, en stödsamtalsmodell för föräldrar med små barn (0–6 år) där en av föräldrarna har en beroendeproblematik. Vi fick, av Stockholms etikprövningsnämnd (dnr: 2015/1163–31/5), tillstånd att genomföra en pilotstudie. Syftet med stödsamtalen var att stärka föräldrarollen för att trygga och skydda sitt/sina små barns uppväxt [8].

Det är relativt vanligt att anmälningar som rör små barn, där en av föräldrarna har en beroendeproblematik, inkommer till socialtjänsten. Anmälningar kan komma från allmänheten, förskolan, frivården, polisen, sjukvården. Båda föräldrarna kallas då till socialtjänsten och informeras om att en anmälan inkommit och att en skydds- och förhandsbedömning görs. Om ingen utredning genomförs sker oftast ingen ytterligare kontakt med föräldrarna och risken för nya anmälningar kan föreligga. Det dessa föräldrar skulle kunna få då är ett erbjudande om samtal utifrån denna stödsamtalsmodell. Även föräldrar som går i öppenvårdsbehandling kan komma i fråga när det gäller erbjudande för dessa stödsamtal.

Stödsamtalsmodellen omfattar en samtalsserie bestående av ett informationssamtal, fyra stödsamtal och ett uppföljningssamtal. Modellen bygger på ett systemteoretiskt synsätt [9–11]. Samtalen har i stora delar utarbetats av de två socialarbetarna och bygger på tre pelare: Barns behov och rättigheter (1), Föräldrars ansvar (2) och Samhällets ambitioner (3).

- 1) Barns behov och rättigheter innebär att små barn har behov av förutsägbarhet och rätt till båda sina föräldrar.
- 2) Föräldrars ansvar innebär att båda föräldrarna har ansvar och skyldighet att trygga sitt/sina barns uppväxt, vilket gäller även den föräldern som har en beroendeproblematik.
- 3) Samhällets ambitioner innebär att det finns en önskan och förhoppning från samhällets sida att barn och ungdomar ska växa upp i en trygg miljö, vilket speglas i bland annat Socialtjänstlagen.

Utifrån detta perspektiv kan samtalet utvecklas och själva dialogen bli en viktig möjliggörare till förändring [12].

Samtalen vänder sig till alla föräldrar med små barn, där en av föräldrarna har en beroendeproblematik, oavsett föräldrarnas kön, sexualitet, etnicitet, eller parrelation, om föräldrarna bor tillsammans eller inte. Fokus i stödsamtalen är barnet och inte föräldrarnas relation eller eventuella problematik. Båda föräldrarna deltar i alla samtal. Samtalen måste genomföras i en trygg och positiv atmosfär.

Modellen är utarbetad i en socialtjänstkontext och de två samtalsledarna bör vara socionomer med en samlad erfarenhet av, och kunskap om, beroendebehandling och myndighetsutövning. För att på rätt sätt kunna leda dessa stödsamtal utifrån ett systemteoretiskt synsätt, krävs en kortare utbildning, en heldag eller två halvdagar. I utbildningen av blivande samtalsledare ingår bland annat att träna på/öva att hela

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

tiden under stödsamtalen fokusera på barnet. Det kan annars vara lätt att ledas in på de vuxnas problematik, särskilt beroendeproblematiken. Viktigt för stödsamtalsledarna är att skapa en god samtalsmiljö där föräldrarna känner sig trygga så att en öppen dialog mellan och med föräldrarna kan ske.

Stödsamtalsserien

Inbjudan till ett informationssamtal om samtalsserien får föräldrar med små barn, där en av föräldrarna har en beroendeproblematik, när de kommer i kontakt med socialtjänsten på olika sätt. Om de tackat ja till ett informationssamtal får föräldrarna muntlig och skriftlig information om samtalsserien, hur många samtal som serien omfattar, att samtalen handlar om/fokuserar på barnet och dess behov och hur föräldrarna bäst, var och en för sig och tillsammans, kan skydda och trygga barnets/barnens uppväxt. De informeras om att stödsamtalen inte omfattar eller behandlar beroendeproblematik utan barns behov och rättigheter, föräldrars ansvar och samhällets ambitioner utifrån Socialtjänstlagen, Barnkonventionen och Föräldrabalken. Man tydliggör att socialtjänsten har som uppdrag att stödja människor utifrån vars och ens ansvar och sociala situation, att stödsamtalsserien ger föräldrar möjlighet att tillsammans få sitta ner och prata om sitt gemensamma föräldraskap och finna redskap som tryggar barnet/barnen, även om en av föräldrarna har en beroendeproblematik. Om föräldrarna tackar ja till erbjudandet bokas första samtalet. I samband med detta får föräldrarna också information om vikten av att båda föräldrarna närvarar vid alla samtal, samt att om en av föräldrarna under samtalsserien behöver avboka tiden så är det den föräldern själv som avbokar tiden, inte den andra föräldern.

Hur går då samtalen till? I det första samtalet i serien kan ofta föräldrarna få svara på frågan: vad är det största dilemman för dagen när det gäller barnet. Utifrån deras berättelser reflekterar sedan samtalsledarna tillsammans inför föräldrarna. I samtalsledarnas reflekterande hållning är barnet i fokus. De stämmer sedan av med föräldrarna om de upplever att stödsamtalsledarna förstått vad de sagt. Utifrån föräldrarnas svar skapas ett gemensamt samtalsgolv. Utifrån svaren formulerar föräldrarna tillsammans med samtalsledarna olika teman som man vill beröra under samtalsserien och som skrivs upp på en Whiteboard eller blädderblock till nästa samtal. Man enas därefter om de teman som föräldrarna vill att de fortsatta samtalen ska kretsas kring. Samtalet kan avslutas med att föräldrarna får med sig en fråga som de, var och en, ska tänka på till nästa gång.

De tre andra samtalen sker ofta med en veckas mellanrum. Frågorna till föräldrarna kan vara: Vad har ni tänkt på sedan förra träffen? Hur har ni haft det sedan sist? Föräldrarna berättar var och en för sig hur de har haft det och hur situationen, med fokus på barnet, har utvecklats sedan sist. Samtalsledarna beskriver, sammanfattar och reflekterar tillsammans över vad man pratade om vid förra samtalet och lyssnar därefter in vad föräldrarna tänker om samtalsledarnas reflektioner. När föräldrarna har reflekterat över samtalsledarnas tankar och sammanfattning bestämmer man

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

tillsammans om man ska fortsätta prata om något av de teman föräldrarna lyfte förra gången eller om de vill ha ett annat tema denna träff. I samtalen lyfter samtalsledarna föräldrarnas ansvar för barnets välmående och trygghet och vikten av att barnet har trygga och goda relationer till båda sina föräldrar. Överenskommelser mellan föräldrarna som tidigare gjorts diskuteras. Har tidigare överenskommelser följts? Samtalsledarna lyfter in barnet genom att fråga: Har ni märkt någon skillnad på barnet? Hur märker ni om barnet har påverkats av den överenskommelse/förändring ni gjort? Vid varje samtal fördelar stödsamtalsledarna tiden så att båda föräldrarna kommer till tals, samt lyfter det föräldrarna är överens om att tala om, men även det som föräldrarna är överens om att de inte är överens om.

Ett genomgående tema i samtalen har varit känslan av otrygghet som kan finnas hos den ena föräldern när barnet är med den föräldern som har en beroendeproblematik. Även här kretsar samtalet kring barnet, barnets perspektiv, barnets rätt och behov och vikten av att båda föräldrarna känner sig trygga när barnet är med den andre föräldern. Finns det en oro hos någon av föräldrarna att barnet inte är tryggt hos den andre så stannar samtalet alltid kvar vid den frågan. Vad kan lugna den oroliga föräldern? Barn känner ofta på sig om den ena föräldern är orolig. Hur kan barnet tryggas? Hur ska det gå till? Hur ser planen ut, vad kan göras? Föräldrarna får hitta lösningar som passar båda. Viktigt är att lösningarna blir konkreta så att båda föräldrarna känner sig trygga kring att barnet är skyddat.

Uppföljningssamtalet kan ske alltifrån ett par veckor till någon eller ett par månader efter avslutad samtalsserie. Några frågor när stödsamtalsledarna träffar föräldrarna kan vara: Hur har ni det? Hur har det gått? Hur mår barnet/barnen? Tycker ni att ni har haft hjälp av samtalsserien? Vad tycker ni var det viktigaste som ni samtalade om under serien? Uppföljningssamtalet avslutas ofta med att stödsamtalsledarna försäkrar sig om att föräldrarna, var och en för sig och tillsammans, vet vart de kan vända sig om de i framtiden skulle behöva hjälp och stöd.

Utvärdering av stödsamtalsmodellen

Stödsamtalsmodellen utvärderades i en pilotstudie [8]. Pilotstudien omfattade hel- och halvstrukturerade enkäter till deltagande föräldrar. Enkäterna fylldes i innan första samtalet och efter uppföljningssamtalet. Nio par/18 föräldrar deltog i projektet, med en medelålder av 32 år. Tillsammans hade de 18 barn, 0–5 år, vars medelålder var 3 år. I pilotstudien hade alla pappor en beroendeproblematik. För sju av paren hade en orosanmälan inkommit till socialtjänsten.

Svaren från första enkäten visade att för nio föräldrar (fem mammor och fyra pappor) kom anmälan inte som en överraskning. Övriga två par kom via socialtjänstens behandlingsenhet. Enligt första enkäten hade båda föräldrarna en önskan om att trygga sitt barns uppväxt. Mammorna önskade känna mindre oro och bekymmer, få hjälp från samhället och bättre kontakt och samarbete med den andre föräldern. Papporna önskade få träffa sina barn mer, kunna fungera bättre som människa och att bli eller hålla sig drogfri.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Drygt tre fjärdedelar av föräldrarna svarade på den sista enkäten (alla utom en av mammorna och fem av nio pappor som hade en beroendeproblematik) och alla svarande menade att de haft nytta av samtalsserien. För mammorna hade stödsamtalen bidragit till en minskad oro, en tryggare föräldraroll och bättre kommunikation med barnets far. Nedan följer några av mammornas svar.

Vi som föräldrar har kommit närmare varann och kan samarbeta bättre när det gäller vårt barn. Lärt mig att acceptera att vi är olika men bra i alla fall.

Vi hade svårt att ens diskutera tillsammans, jag och barnets pappa. Så har vi fått hjälp att lägga grund och "börja om från början" (mammans citattecken).

Skönt och få råd samt stöd utan pekpinnar. Att få hjälp/ idéer på olika uppslag och testa. Att slippa bli dömd.

Papporna sa sig ha fått ett nytt förhållningssätt till sina barn och ett bättre samarbete med barnets mor. Nedan följer några av deras svar

Kändes bra att prata med nån utomstående person som lyssnade och påminde mig om den sköna vägen som jag delvis hade lämnat.

... kommunicera på ett vuxet plan. Hitta bra lösning för X (barnet). Att förstå att X är prio 1 och att lägga negativa "krig", känslor mellan oss åt sidan och fokusera framåt (pappans citattecken).

Att vi kan kommunicera med varann bättre.

Genomgående menade båda föräldrarna att samtalsserien gett dem möjlighet att få prata om sin situation i en lugn och god samtalsatmosfär. Ingen av föräldrarna hade tidigare suttit ned tillsammans och pratat på detta sätt om deras gemensamma barn.

Två av de nio pappor som fick stödsamtal gick i öppenvårdsbehandling när de påbörjade samtalen. Ett oväntat resultat var dock att under stödsamtalsserien påbörjade tre av de övriga sju papporna (knappt hälften av dem) på eget initiativ en öppenvårdsbehandling gällande sina beroendeproblem. Detta skulle kunna tolkas så att föräldern/pappan med beroendeproblem under samtalen förstått och upplevt att han är en viktig person för sitt/sina barn. Personer med beroendeproblematik kan annars uppleva ett negativt fokus, från socialtjänst, sjukvård, polis och anhöriga, på deras problematik. En problematik som ställer till besvär för dem själva och andra i samhället. I stödsamtalsserien blir de sedda som betydelsefulla föräldrar, som har möjlighet att skydda och trygga sina små barns uppväxt.

Avslutningsvis visade utvärderingen av pilotstudien mycket positiva resultat av stödsamtalen. Samtalsserien nådde en grupp ganska unga föräldrar som annars inte hade fått möjlighet att på detta sätt sitta ner tillsammans och samtala om hur de bäst

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

kan trygga sitt/sina barns uppväxt. Små barn är som anhöriga väldigt utlämnade till föräldrarna. I denna stödsamtalsmodell blir barnen sedda genom att barnen själva, deras mående och tillvaro hamnar helt i fokus. När föräldrarna, vare sig de är tillsammans eller inte, bor tillsammans eller inte, får samtala med varandra i en god miljö med goda och skickliga samtalsledare kan detta bidra till att barn får växa upp i en trygg miljö med god kontakt till båda sina föräldrar, som båda vill ha dem i fokus. Glädjande nog fann vi att modellen fungerade mycket bra och att inga ändringar behövde göras, vilket kan bero på att modellen skapades och noggrant arbetades fram under ett års tid innan den testades. Efter pilotstudien utbildades stödsamtalsledare i Eskilstuna kommun, där man också har använt modellen. Som tidigare nämnts behöver man genomgå en heldags-, eller två halvdagars utbildning för att bli samtalsledare enligt denna modell.

Utarbetande av handlingsplaner gällande barns rätt som anhöriga i palliativ vård för vuxna

Barn och ungdomar som har någon vuxen närstående som får palliativ vård kan ofta förbises trots att det i Hälso- och sjukvårdslagen står att sjukvården ska beakta barns behov av information, råd och stöd när förälder eller annan vuxen som barnet bor tillsammans med är sjuk [13].

Under 2013 erhöll Rådet barn som anhöriga, i dåvarande landstinget i Sörmland, medel från Hållbarhetsnämnden, som fanns då, för genomförande av utvecklingsprojektet "Barns rätt som närstående – att utveckla evidensbaserad handlingsplan i palliativ vård" (Se kapitlet *Barn i anhängskap är rättighetsbärare*). Projektet omfattade de då fyra palliativa enheterna inom regionen i Sörmland. Två av de fyra enheterna gavs stöd 2015, av dåvarande Landsting i Sörmland, att utarbeta handlingsplaner vad gällde barns rätt som anhöriga till patienter i palliativ vård. FoU i Sörmland (FoUiS)¹ och Mälardalens dåvarande högskola², numera Universitet, gavs uppdraget att utvärdera projektet med att utveckla och genomföra lokala handlingsplaner för att möta barn som anhöriga inom den palliativa vården. Detta projekt pågick under 2014 och 2015.

Syftet med utvärderingen var att undersöka utvecklingen av och processen i genomförandet och implementeringen av lokala handlingsplaner rörande barns rättigheter att bli informerade och delaktiga som anhöriga/närstående inom den palliativa vården

Definition av närstående för barnet

Inom regionen valde Sörmland att använda ordet närstående istället för ordet anhörig. Definitionen av närstående för barnet i detta projekt gällde någon som står

¹ Forskningsledare och forskare Ulla Beijer och statistiker Hans Eriksson

² Forskarna Margareta Asp, Maja Söderbäck och Pernilla Avelin

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

barnet nära; familj, släkting eller kär bekant som drabbats av en allvarlig sjukdom. Barnet och dess familj skulle själva få definiera vem som var hens närstående, enligt regionens riktlinjer.

Metod

Både kvantitativa och kvalitativa metoder användes för att genomföra en före- och eftermätning. Två av de fyra enheterna, som skulle utarbeta handlingsplaner vad gällde barns delaktighet och som kallades interventionsgruppen, fick föreläsningar i ämnet. De övriga två enheterna var kontrollgrupp där inga handlingsplaner skulle utarbetas under själva projektiden. Alla fyra enheter svarade på enkäter, en enkät i början av projektet och en vid projekttidens slut (bas- och slutmätning). Enkätfrågorna bestod av både strukturerade och halvstrukturerade/öppna frågor. De flesta av personalen som svarade på enkäterna var sjuksköterskor (63–64%).

Resultatet

Några kvantitativa resultat från interventionsgruppen

På frågan: ”Hur ofta möter du i din yrkesroll barn” fanns egentligen inte någon större skillnad på svaren från interventionsgruppen när det gällde första och andra enkäten (Tabell 2), förutom några procent fler i enkät två som menade (efter utarbetandet av handlingsplaner) att de mötte barn någon gång i veckan eller någon gång i månaden.

Tabell 2. Svar på frågan: Hur ofta möter du i din yrkesroll barn (%)

	Enkät 1	Enkät 2
Någon gång i veckan	18	22
Någon gång i månaden	48	51
Någon gång per år	27	27
Aldrig	6	0

Däremot fanns en större ökning (från 39 till 46 %) vad gällde svaret ”alltid” i enkät två på frågan om ”Brukar du ta reda på om det finns barn som anhöriga till patienten?” (Tabell 3). Detta skulle kunna tolkas som att personalen blivit mer lyhörd och uppmärksam på att det kunde finnas barn som anhöriga till den vuxna patienten i palliativ vård.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Tabell 3. Svar på frågan: Brukar du ta reda på om det finns barn som anhöriga till patienten (%)

	Enkät 1	Enkät 2
Alltid	39	46
Oftast	35	31
Ibland	16	17
Sällan	4	5
Aldrig	1	0
Inte aktuellt	5	1

På frågan ”Informerar de närstående barnen om patientens sjukdomstillstånd?” hade svaret ”alltid” fördubblats från 7 till 15 procent, från enkät ett till enkät två (ej visad i tabell), men måste ändå betraktas som en mycket låg siffra, liten ökning, särskilt med tanke på att personalen arbetat med handlingsplanen under ett års tid.

När det gällde frågan ”Känner du till om din egen verksamhet har en handlingsplan för arbetet för barn som anhöriga?” hade ja-svaret naturligtvis ökat kraftigt från första enkäten (från 46% till 84%), då de två enheterna hade varit involverade i att genomföra handlingsplaner under året. Trots det kanske det hade varit förväntat att närmare 100 procent av interventionsgruppen hade gett ett ja-svar, med tanke på det arbete enheterna lagt ner på att utforma handlingsplaner under året.

Några kvalitativa resultat från interventionsgrupp och kontrollgrupp

När det gäller redovisningen av de halvstrukturerade enkätsvaren från enkät ett och två (bas- och slutmätning) från alla fyra enheterna, två enheter som ingick i interventionsgruppen och två enheter som var kontrollgrupp, bearbetades och analyserades svaren av mig och en doktorand vid FoUis [14]. Nedan följer några av svaren.

På frågan ”Vilken möjlighet finns det i din verksamhet för närstående barn att ställa egna frågor till personalen?”, visade det sig sammantaget att svaren från personalen (både från interventionsgruppen och kontrollgruppen) att det fanns möjligheter att ställa frågor om initiativet kommer från familjen eller barnet självt. Det vill säga, om barnet eller familjen vill ställa frågor så finns den möjligheten, men själva ansvaret att skapa möjligheten att ställa frågor till personalen verkar ligga på familjen själva eller på barnet/den unge själv.

I enkät två (slutmätningen) fanns dock en liten tendens, särskilt i interventionsgruppen, av ökat ansvar från personalen gällande att barnen ska få göra sin röst hörd, vilket illustreras nedan med citat från slutmätningen.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Försöker bjuda in barnen att våga fråga personalen som arbetar (Interventionsgruppen, enkät 2).

Viktigt att uppmärksamma barnen och få dem mer delaktiga i den mån de själva vill naturligtvis. Viktigt att det inte känns som ett tvång. (Interventionsgruppen, enkät 2).

På frågan ”Finns det några praktiska svårigheter i din verksamhet för att möta barn som anhöriga, i så fall vilka?”, visade svaren att den praktiska boendesituationen kan ha betydelse för om det går att prata med barnet/barnen eller ej. Här ett svar från enkät ett:

Beroende på hur de bor, trångt boende kan göra det svårt att prata avskilt med barnen om det är aktuellt. Ibland är det svårt att prata med barn på annan plats, bäst är att göra det där de själva är trygga” (Interventionsgruppen, enkät 1).

Ganska ofta i svaren, både från interventionsgruppen och kontrollgruppen, var tidsbrist en anledning till att man inte pratade med barnen eller informerade dem. Här några svar från enkät ett:

Det är väl att man inte alltid har den tiden som kan behövas för att barnen ska våga öppna sig för en främmande person och våga ställa de frågor dom har (Kontrollgruppen, enkät 1).

Tidsbrist, vilket gör att jag som sjuksköterska ibland endast hinner med de åtgärder som ska utföras kring patienten och samtal med närstående och tyvärr barn, kan komma i skymundan (Interventionsgruppen, enkät 1).

I uppföljningsenkäten, enkät två, fanns en tendens i interventionsgruppen till perspektivförändring, som relaterade till respekt gentemot föräldrarna, där den egna osäkerheten var kring vad föräldrar vill att deras barn skall veta, till exempel:

Osäkerhet, man vill ej trampa föräldrarna på tårna (Interventionsgruppen, enkät 2).

När det gäller svaren från de fyra enheterna, kan dessa ändå tolkas som att det fanns en större medvetenhet, särskilt i interventionsgruppen (två av enheterna) att de anhöriga barnen och ungdomarna hamnat mer i fokus efter arbetet med handlingsplanerna (enkät 2), trots tidsbrist och praktiska svårigheter. Det fanns dock en uttalad oro att denna förändring som påbörjats inte skulle fortsätta, till exempel:

Det är mycket viktigt att arbetet med barn som anhöriga fortsätter att utvecklas och inte stagnerar (Interventionsgruppen, enkät 2).

Resultaten visar sammanfattningsvis att det viktigaste för personalen i den palliativa vården naturligtvis är den döende vuxne, som behöver allt fokus, men att tidsbristen

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

gör att de anhöriga barnen och ungdomarna lätt tappas bort. Det krävs sannolikt en ständig påminnelse, utbildningsinsatser och kanske ibland strukturförändringar för att personalen i den palliativa vården för vuxna ska blir mer medvetna om och möta och se barnen som anhöriga och inte bara de vuxna.

Slutord och framtidsutsikter

När man närmare granskar resultaten av de tre olika studierna jag genomfört, är min bedömning att det är svårt för barn och unga som anhöriga att göra sin röst hörd. Resultatet från forskningscirkarna visade att forskningscirkor behövs för att kunna utveckla arbetet när det gäller barns och ungdomars delaktighet. Men resultatet visade också på stora hinder inom socialtjänsten, både administrativa och praktiska, för att barn och ungdomar ska få den plats de har rätt till och den tid de behöver för att bli lyssnade till. Tidsbrist verkar vara en starkt bidragande orsak till detta. Det samma gäller också studien av barn och unga som är anhöriga till vuxna patienter i palliativ vård. Personalen har fullt fokus på den vuxne sjuke, vilket naturligtvis är helt korrekt, men att inte ge barnet och den unge anhörig tid till att få den information som de har rätt till rimmar illa med våra riktlinjer när det gäller barns rättigheter. Resultaten visar att det behöver ges mer utrymme, mer tid, kanske till och med en ökad personalstyrka för att det ska finnas tid till att följa våra lagar och riktlinjer när det gäller barns och ungdomars rättigheter som anhöriga eller som delaktiga. Detta innebär att budgeten för olika verksamheter måste även inräkna den tid som behövs för att barn och ungdomar ska kunna vara delaktiga.

När det gäller att bedriva ett förebyggande arbete, som det står i Socialtjänstlagen, är detta inte tillräckligt utbyggt i dagsläget. Mycket återstår. Den stödsamtalsmodell inom en socialtjänstkontext som vi skapade och som når små barn där en av föräldrarna har en beroendeproblematik, skulle kunna användas i det förebyggande arbetet. Resultatet visar bland annat att flera av de deltagande fäderna, under perioden för stödsamtalen, på eget initiativ påbörjade en behandling för sin beroendeproblematik. Detta trots att beroendeproblematiken aldrig diskuterades under samtalen. En tolkning skulle kunna vara att dessa män blivit sedda som betydelsefulla personer/fäder, viktiga för sina barn, som någon som kan bidra till en trygg uppväxt för barnet. Detta gav dem troligen en stark önskan att bli helt drog- och/eller alkoholfria. En sådan positiv kraft behövs i det förebyggande arbetet för att barn ska växa upp i en trygg och kärleksfull miljö. Det finns en del tråkigheter som sker i Sverige i dag, som kriminalitet bland unga, men om socialtjänsten satsar mer på det förebyggande arbetet som riktar sig till barn som anhöriga kommer Sverige sannolikt att ha en ljusare framtid. Fler fäder kommer då att förstå betydelsen av att delta aktivt i sina barns och senare ungdomars liv, vilket ger barn och ungdomar en tryggare uppväxt.

Summary

Children as Next of Kin in Social Services and Palliative Care for Adults – From Words to Action

This chapter presents three studies on children and young people as next of kin in social services and in palliative care for adults.

The first study comprises research circles for social workers in child and youth care that were carried out in the counties of Sörmland, Skåne, Östergötland and Northeastern Stockholm. In total, nearly 100 social workers participated. These circles focused on reviewing their own practices regarding the participation of children and young people, they also included interviews with children and young people who had been involved in social service cases. The evaluation showed that research circles are an important method for increasing social workers' knowledge, awareness, and competence regarding the participation of children and young people in child and youth welfare services. It also revealed certain obstacles that hinder such participation within social services.

The second study describes a support conversation model for parents of young children (0–6 years old), where one parent has substance abuse issues. The model, developed collaboratively by researchers and social workers within a social service context, consists of a series of structured conversations involving both parents. The parents may live together, be separated, or even reside in different locations. The model is based on three pillars: (1) children's needs and rights, (2) parental responsibility, and (3) societal ambitions. The focus of the conversations is the child, not the parents' relationship or the addiction problem itself. The pilot study showed that the model reached relatively young couples who otherwise would not have had the opportunity to discuss how best to protect and support their child's development. All participants responded positively and reported improved cooperation as parents. A surprising result was that several fathers with substance abuse issues, initiated outpatient treatment on their own during the course of the conversations.

The third study focuses on children as next of kin in palliative care for adults. Over the course of a year, palliative care professionals in one region developed action plans for children as next of kin. An evaluation showed only small changes among healthcare staff in terms of awareness of children and young people as next of kin and their opportunities to be seen and supported by professionals.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Sveriges kommuner och Landsting. Handlingsplan för att stärka implementeringen av FN:s konvention om barns rättigheter i kommuner, landsting och regioner. Stockholm 2001
2. Socialstyrelsen, Grundbok, Barnens behov i Centrum, 2023
3. Socialtjänstlagen Kap 11, § 10
4. Beijer U, Käcker P, Berg Eklundh L, Söderberg C, Löf K, Fransson N, Müller S, Forskningscirklar – om barns och ungdomars delaktighet inom socialtjänsten. Rapport 2018:6, FoU i Sörmland, 2018
5. Hyvönen U, Alexanderson K. Barnen vill – Vågar vi. Barns och ungdomars brukarmedverkan i den sociala barnvården. Stiftelsen Allmänna barnhuset, 2014
6. Shiers H. Pathway to participation: Openings, opportunities and obligations. *Children & Society*, 15, s107-117- 2001
7. Hart, R. Children's participation: from tokenism to citizenship. Firenze: UNICEF. International Child Development Centre: 41, 1992
8. Beijer U, Stödsamtal till föräldrar med små barn där en av föräldrarna har en beroendeproblematik. Resultat av en pilotstudie. Rapport 2018:3, FoU i Sörmland. 2018
9. Lundahl, C, Öquist, O. Idén om en helhet. Utvärdering på systemteoretisk grund Lund: Studentlitteratur. 2002
10. Payne, M. Modern teoribildning i socialt arbete. Stockholm: Natur & Kultur. 2015
11. Öquist O Systemteori i Praktiken: konsten att lösa problem och nå resultat. Förlag: Gothia kompetens. 2008
12. Isaacs W. Dialogen: om konsten att tänka tillsammans, Förlag: BookHouse Editions. 2012
13. Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), Kap 5, 7
14. Beijer U, Vingare E-L, Barnens rätt till information – Redovisning av vårdpersonalens svar på öppna frågor i projektet "Barns rätt som närstående i palliativ vård" Projektrapport 2016:1, FoU i Sörmland. 2016

36. Jag & min familj – ett familjeprogram med barnet i fokus

Kari Jess, Ann Lyrberg

Sammanfattning

Familjeinterventionen Jag & min familj är framtagen utifrån tidigare forskning som pekar på att det saknas öppenvårdsinsatser som riktar sig till hela familjer där minst en vuxen förälder har ett skadligt bruk av alkohol eller droger. Interventionen, som ges i samarbete mellan socialtjänstens barn- och familjeenheter och vuxnenheter, involverar hela familjen i åtta manualbaserade träffar samt två uppföljningsträffar. De uttalade målen med interventionen är att stärka barnets rättigheter och perspektiv genom kommunikation och med fokus på barnets behov av information och stöd.

Forskning kring interventionen har visat att Jag & min familj stärker barnet och avlastar dem skuld och skam. En utfallsstudie visar att interventionen bidrog till ökad närhet och minskat kaos i familjen samt minskade uppförandeproblem hos barnen. Föräldrarna uppvisade också minskade ångest- och depressionssymtom samt minskad konsumtion av alkohol och droger (vilket inte var ett uttalat mål).

Implementeringen av programmet i forskningsstudien följde en implementeringsplan som innehöll utbildning i programmets innehåll och teoretiska grund, handledning och booster-dagar men också vilka forskningsaktiviteter som samtalsledarna skulle ansvara för. Utvärdering av implementeringen visade på vikten av tid för reflektion och stöd från arbetsledningen.

Inledning

Så många som 20 procent eller 430 000 barn mellan 0–18 år lever i familjer där de utsätts för förälders missbruksproblematik [1, 2]. Dessa barn har en ökad risk att utveckla en rad problem så som självdestruktivitet, eget missbruk, både under ungdomstiden och senare i livet, samt försenad mental utveckling [1, 3–8]. De är också överrepresenterade bland elever med ofullständiga betyg i grundskola och saknar ofta behörighet till gymnasieskola [7, 9–12, 15]. Dessa barn riskerar både sämre möjligheter i arbetslivet och en sämre hälsa såväl under uppväxten som senare i livet [1, 4, 6, 7].

Studier om den direkta påverkan av förälders alkohol- och drogproblem visar att barn ofta känner oro och ensamhet, är ofta ledsna och gråter, att våld och kränkningar är vanliga liksom att föräldern är i perioder både fysiskt och mentalt

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

frånvarande [13–14]. Familjerna utvecklar ofta en tystnadskultur kring föräldrarnas missbruk vilket försvårar för barnet att förstå vad som verkligen händer och att kunna berätta för andra [13, 15]. I takt med att livet kretsar mer kring föräldrarnas känslor och behov försvinner barnets rätt till att få sina egna behov tillgodosedda [13].

Socialtjänsten i Sverige har till uppgift att stödja barn till föräldrar med ett skadligt substansbruk och erbjuder oftast samtalsstöd, gruppaktiviteter och individuellt anpassade dagliga aktiviteter inom socialtjänstens ram [16–17]. Föräldrarna kan i förhållande till sitt föräldraskap erbjudas stödsamtal och föräldrastödsprogram inom socialtjänstens barn- och ungdomsvård [1, 16]. De kan även erbjudas stöd och behandling för sitt skadliga bruk av alkohol och droger via en missbruksenhet. Däremot är det mindre vanligt med interventioner som inkluderar hela familjen. Internationell forskning om interventioner där familjen involveras visar att sådana interventioner gynnar familjesammanhållningen och barns utveckling [18–20].

På senare år har några interventioner med syfte att förebygga problem hos barn börjat implementeras i Sverige, däribland Childrens Program och Family talk intervention (FTI), bägge utformade i USA. Vad gäller Childrens Program saknas i dagsläget publicerade forskningsresultat. För FTI och andra liknande interventioner som används internationellt som t.ex. Option 2 och Moving Parents and Children Together (M-PACT), tyder resultat från dessa studier på bl.a. minskad oro hos barnen och förbättrade skolprestationer. Familjerna får ökade kunskaper om beroende, förbättrad kommunikation samt stärkta relationer. Föräldrarna får därutöver ökad motivation till beroendebehandling [18, 20–23].

Som ett led i att förbättra stödet till barn i Sverige drev Socialstyrelsen 2013–2014 ett pilotprojekt med syftet att utveckla ett samordnat arbetssätt i familjer där vuxna har ett skadligt bruk av alkohol och/eller droger [24]. Projektet var en del i ett regeringsuppdrag 2011–2020 vars syfte var att stärka stödet till barn som anhöriga, däribland barn som växer upp i familjer där det finns skadligt substansbruk och beroende. Bakgrunden till regeringsuppdraget var ett tillägg i Hälso- och sjukvårdslagen 1 januari 2010. Tillägget lyfter bl.a. barns rätt till information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har ett missbruk av alkohol eller annat beroendeframkallande medel (*Hälso- och sjukvårdslag (2017:30, u.å.)*).

Detta är också i linje med FN:s konvention om barns rättigheter (som antogs 1989). Konventionen innebär att barn ska ha rätt att komma till tals i frågor som rör dem. Utifrån detta perspektiv utvecklades en familjeintervention, Jag och Min Familj, utformad för svenska förhållanden [24]. Interventionen innebär att man genom ett samordnat arbetssätt där socialarbetare från missbruksvården och barn- och ungdomsvården i ett gemensamt arbete möter barnfamiljer där det förekommer problematiskt substansbruk bland föräldrarna. En delstudie i forskningsprojektet Jag och min familj visade att interventionen stärkte familjesammanhållningen och minskade barnens uppförandeproblem [25]. Familjebaserade interventioner kan

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

dock, trots goda avsikter, inte alltid upplevas av barnen som att deras perspektiv fått utrymme [26–27]. I dagsläget är det begränsat med vetenskapliga studier som utvärderat familjeinterventioner där barn och föräldrar involveras tillsammans. Likaså är det sparsamt med studier där barnen själva kommer till tals om sina erfarenheter.

I detta kapitel beskrivs interventionens syfte och mål, några forskningsresultat samt erfarenheter av implementering.

Bakgrund och syfte med programmet Jag & min familj

Vi vet genom forskning att föräldrars skadliga bruk av alkohol eller droger påverkar barns hälsa negativt [17, 28]. En vanlig föreställning bland vuxna är att barnen inte känner till missbruket och att det inte gått ut över dem. För att inte belasta barnen tror många föräldrar att det är bäst att inte prata om missbruket och problemen i familjen. Barnet kanske inte heller visar några tecken på oro eller ställer frågor. Många vuxna tolkar det som att barnet inte påverkas. I själva verket vet barnet mycket mer än vad föräldrarna tror. Det är också vanligt att barn har fantasier om att de bär skulden till att mamma eller pappa dricker och känner stort ansvar för föräldrar och syskon. De kan även ha föreställningar om att de ska kunna göra mamma eller pappa frisk igen. Barn behöver få veta att de inte är orsaken till att familjen har problem och att de inte är ansvariga för att mamma/pappa ska bli bra.

Vi utgår från att alla föräldrar vill sina barn väl och att de ska ha en bra uppväxt. Men missbruket gör det svårare att utöva sitt föräldraskap; att vara en närvarande, trygg och stödjande förälder till barnet. Missbruket påverkar också den andra föräldern som ofta utvecklar egna psykiska och psykosociala problem. Det i sin tur medför konsekvenser som påverkar omsorg om barnen. Därmed blir alkohol- eller drogmissbruk hos en familjemedlem något som påverkar och belastar alla vuxna och barn i familjen. Det blir ett hälsoproblem för hela familjen. Barn behöver få åldersadekvat information, råd och stöd om vad som händer i familjen; om vad ett beroende är, hur en person blir beroende, vem som blir beroende och hur det påverkar familjen. Det kan ge förklaringar till vad som sker i familjen och göra tillvaron mer begriplig. Det minskar ofta barns oro. Vi vet också genom tidigare forskning att om alla i familjen får hjälp samtidigt så blir det bättre för alla [11, 17, 24, 28].

Tidigare behandlades den vuxne med problematiskt bruk av alkohol och droger, partnern och barnen i separata behandlingsprogram. Det var också vanligt att barnen inte involverades alls. Jag & min familj syftar till att involvera hela familjen i missbruksbehandlingen och till att göra barn delaktiga eftersom det visat sig ha en positiv effekt på familjens samvaro, barns och vuxnas hälsa [19, 21, 22, 23, 24].

Målgrupp

Programmet riktar sig till familjer där en eller bägge föräldrarna, eller förälders sambo, har ett problematiskt bruk av alkohol eller droger. Programmet är mindre

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

lämpligt i familjer med en kaotisk social situation, om det förekommer våld, om föräldern/föräldrarna konsumerar stora mängder alkohol och droger, och barnen har behov av skydd. I dessa fall krävs andra mer akuta insatser för att skydda och ge barnen stöd. Total nykterhet är dock inget krav för att delta i Jag & min familj, återfall kan förekomma, men en förutsättning är att föräldern är nykter och drogfri vid sessionerna. Även om programmets primära mål inte är att göra föräldern nykter är förhoppningen att förälders motivation till förändring och nykterhet stärks. Äldre syskon över 18 år kan med fördel medverka. Utgångspunkten är att familjen själv bäst avgör vilka som ingår i familjen. Det kan även inkludera vuxna barn, en mor- eller farförälder.

Programmets teoretiska utgångspunkter

Programmet utgår från att betrakta en förälders missbruk eller beroende som ett hälsoproblem för hela familjen. Hur beroende uppkommer förklaras multifaktoriellt: utifrån ett bio-psyko-socialt teoretiskt perspektiv [29–31]. Beroendet uppkommer i ett komplext samspel mellan individuella (biologiska och förvärvade) förutsättningar och omgivning; såväl strukturella som ibland oförutsedda [32]. Arbetssätten i programmet har utgångspunkter i flera teoretiska perspektiv så som systemteori, narrativa, neurobiologiska och kognitiva teorier och förklaras utförligare nedan.

Tankar om att en förälders missbruk blir hela familjens hälsoproblem förstås ur ett *systemteoretiskt perspektiv* där en familj betraktas som något mer än summan av sina familjemedlemmar [33]. Enligt systemteorin uppstår och vidmakthålls mänskliga problem i sociala samspel, ett problem tillhör därmed inte individen. Problem bör därför behandlas genom att ett större system, t.ex. familjesystemet, involveras. Centralt i systemteorin är språket och dess betydelse för hur sanningar och värderingar skapas i samtal. Fokus ligger på hur systemet (familjen) är organiserat, på dess resurser och lösningar. I Jag & min familj förklaras uppkomsten av familjens problem av att jämvikten i familjesystemet rubbats till följd av missbruket. Familjemedlemmarnas roller för att systemet ska fungera ändras i försök att återupprätta balansen. En reaktionsprocess startar där nya beteenden utvecklas, ofta ohälsosamma. Därmed har missbruket blivit ett hälsoproblem för hela familjen. I programmet synliggörs vilka roller som utvecklats och vilka konsekvenser det får för familjen och individen.

En annan utgångspunkt för arbetssättet i programmet är *narrativa teorier*. Enligt narrativa teorier formas våra identiteter genom mellanmänskliga samspel och kulturella berättelser. I grunden betraktas människor som experter på sina egna liv och problem åtskiljs från person. Behandlarens roll är att nyfiket, icke-klandrande utforska och ställa frågor som bara individen har svar på [31, 34]. Genom att prata med barn och vuxna, lyssna till deras berättelser om problemet, sätta det i sitt sammanhang samt lyssna till alternativa berättelser om hur barn och föräldrar skulle vilja ha det, stärks motivation till förändring.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Information utifrån *neurobiologiska förklaringsmodeller till beroendutveckling* bidrar till att avskilja problemet från individerna och ger en möjlighet att betrakta problemet från en ny synvinkel. Beroende förklaras med att alkohol och droger påverkar hjärnans belöningssystem: I belöningssystemet frisätts dopamin och serotonin när vi äter, släcker törsten och rör på oss, vilket får oss att må bra. Genom att belöningssystemet kommunicerar med de delar som styr våra känslor, vilja och omdöme, får det oss att upprepa sådana beteenden. Alkohol och droger påverkar belöningssystemets funktion på ett liknande sätt. Utsöndringen av serotonin och dopamin ökar, vilket får oss att må bra – för en stund! Kommunikationen i hjärnan störs och funktionen som styr omdöme och vilja (som säger att det blir dåligt för barnen om föräldern dricker) blir nedsatt [32, 35, 36].

Enligt *kognitiva teorier* sker människors mentala och medvetna processer i hjärnan [39, 40]. Fokus ligger på sambanden mellan tanke, känsla och handling. En individs tolkning av en situation avgör den känslomässiga och beteendemässiga reaktionen. Tidigt i livet skapas grundantaganden och livsregler som lagras i minnet som "inre" scheman. Dessa scheman, eller automatiska tankar, påverkar hur vi uppfattar situationer, reagerar känslomässigt och hur vi handlar. Automatiska tankar, grundantaganden och livsregler kan bli dysfunktionella.

Med hjälp av *kognitiva* och *neurobiologiska teorier* förklaras hur ett beroende kan uppstå och vidmakthållas trots synbara negativa konsekvenser t. ex att barn skadas av förälders missbruk. Kognitiva och neurobiologiska teorier bidrar också till kunskap om hur förändring och vågar ut ur beroende är möjligt, t.ex. genom att träna in alternativa handlingar, ersätta gamla dysfunktionella scheman med nya och mer hälsosamma scheman och tid för återhämtning av den neurobiologiska balansen i hjärnan.

Med inspiration från Tom Andersen [37] om *reflekterande processer* används reflektioner vid träffarna. Genom att i olika konstellationer lyssna till samtal kan nya öppningar till insikter, acceptans och lösningar framträda. Familjen lyssnar till samtalsledarnas samtal om familjen och behandlingen, samtalsledarna lyssnar till familjens samtal, föräldrar lyssnar till barnens samtal. Genom att byta positioner, växla mellan samtal och lyssnande är det möjligt för föräldrar att se konsekvenser av missbruket i nya perspektiv och motivationen till förändring stärks samtidigt som det avlastar barnen från skuld, skam och ansvar.

Programmets värdegrund

Programmet utgår från FN:s konvention om barns rättigheter från 1989 (förkortad barnkonventionen) och en humanistisk syn på människan, där vuxna och barn betraktas som kompetenta aktörer i sina egna liv. Centralt för humanismen är tankar om att varje människa föds med ett "jag" som är gott, att människan är fri och har ett förnuft, och har framtidsoptimism [40]. I praktiken innebär det en tro på att varje människa har en inneboende potential som hon strävar efter att utveckla. Genom att vuxna och barn har viktiga förmågor och erfarenheter har de också de bästa lösning-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

arna på sina problem. Grundläggande principer i Barnkonventionen utgörs av icke-diskriminering av barn, barns bästa, deras rätt till liv, överlevnad och utveckling samt rätten till delaktighet. I Barnkonventionen finns ingen åldersgräns för barns rättigheter. Varje barn har rätt till åsikter och delaktighet oavsett ålder, trots små barns begränsningar i att uttrycka och förstå det ”vuxna” verbala språket. Det kräver hänsyn och kunskap om barns olika uttryckssätt så som icke verbal kommunikation, ansiktsuttryck, kroppsspråk, lek och tecknande [41]. Delaktighet stannar inte heller vid att lyssna till barns önskemål. Det handlar om att ta barns åsikter på allvar i frågor och beslut som rör deras liv med hänsyn till barnets mognad.

Arbetsätt och process

Arbetsättet i Jag & min familj förutsätter dubbelkompetens där två samtalsledare, en med erfarenhet av psykosocialt behandlingsarbete bland barn, ungdomar och familjer och en med erfarenhet av missbruks- och beroendevård bland vuxna, arbetar i par. Som en röd tråd i programmet löper ett empatiskt bemötande med kommunikation som grund. Tanken är att göra missbruket samtalsbart. Arbetsättet liknar det vid Motiverande samtal (MI) [42]; samtal som bygger på ett icke-dömande förhållningssätt där relationen mellan vuxna, barn och samtalsledare strävar efter likvärdighet, samarbete och utforskande. Kommunikationen sker med acceptans och respekt där samtalsledarna aktivt visar att de vill vuxna och barn väl. Ett viktigt inslag är att ge stöd till både vuxnas och barns självbestämmande och rättigheter. Utifrån barnkonventionen och svensk lagstiftning har barn rätt till information, råd och stöd, rätt till att må bra, rätt till skola, fritid och vila, rätt till att uttrycka åsikter och till att bli lyssnad på.

I programmet ingår förberedelser i form av informationssamtal, familjesessioner och uppföljning, se tabell 1. Bedömningen av om programmet är tillämpligt bör ske i samråd med barn, föräldrar, socialsekreterare och/eller ansvarig behandlare. I några familjer kan det vara i början av ett förändringsarbete medan det i andra fall kan vara aktuellt först efter att barn och föräldrar fått annat stöd.

Programmets innehåll

Jag & min familj kan karakteriseras som ett kunskaps- och motivationshöjande program, utifrån ett biopsykosocialt perspektiv, där barn och föräldrar deltar tillsammans. Programmet är manualbaserat och innehåller ett pass i veckan i åtta veckor. Passen leds av två samtalsledare från socialtjänsten, en från sektionen för barn- och familj och den andre från sektionen för vuxna med missbruksproblem, och pågår ca 2 timmar plus tid för förberedelse och efterarbete. Programmet innehåller psykopedagogiska komponenter, rollspel och olika lekar och övningar. De olika inslagen syftar till att skapa ett öppnare samtalsklimat och öka sammanhållningen i familjen samt minska känslor av skam och skuld hos barnen. Innan programmet startar hålls en försession för att informera familjen om programmet. Varje pass har

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

ett tema kopplad till miniföreläsningar och diskussioner. Efter feedback från familjen avslutas sessionen.

Tabell 1. Schematisk bild över programmets innehåll.

TRÄFF	TEMA
FÖRBEREDELSE	Information till föräldrar och barn, 2 träffar
1	Hjärnan och beroendeutveckling
2	Beroendeutveckling forts.
3	Hur beroende påverkar familjen och barnen
4	Hur beroende påverkar familjen och barnen, forts.
5	Kommunikation – betydelsen av en tydlig kommunikation
6	Jag – hemma hos mig. Att ta hand om känslor och hur samvaron i familjen kan förbättras
7	Säkerhetsplanering
8	Sammanfattning och avslut
BOOSTER ¹	Uppföljning och booster, 6 veckor och 3 månader efter avslut.

¹ Booster är här en benämning på uppföljningsträffen där samtalsledarna återupplivar programmet för familjerna

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Exempel på övningar:

- Rita en bild eller skriv om hur alkohol eller droger har påverkat dig: Hur känner du när mamma/pappa använder alkohol eller droger?
- Önskeballongen: Varje familjemedlem skriver en lapp om hur de vill att deras familj ska förändras. Lappen läggs sedan i en ballong som sprängs. Deltagarna fångar en ballong, poppar den och läser önskan.
- Lista: Vad kan du göra för att stödja, hjälpa och skydda ditt barn och förbättra deras välbefinnande?

ELLER

- Lista: Hur vill jag att mina föräldrar ska hjälpa och stödja mig så att jag kan må bra och vara lycklig?

Implementering

Vår implementeringsstrategi [43] följer Active Implementation Frameworks/AIF [44–45] beroende på att vårt syfte inte enbart var att implementera programmet men också att träna och involvera socialarbetarna/samtalsledarna i forskningen. AIF är ett evidensbaserat ramverk som används för att implementera vilken som helst innovation som också involverar praktiker i implementering och utveckling. Ramverket bygger på lärdomar från tidigare implementeringsförsök, och bygger på fem kärnkomponenter: 1. Interventionen, 2. Vilka som ska ansvara och driva implementeringen framåt, 3. Implementeringssteg, 4. Förbättringscyklar och 5. Implementeringsteam. I implementeringen av Jag & min familj har vi framför allt utgått ifrån kärnkomponent 3, implementeringssteg, som beskriver vad som ska inkluderas och leder implementeringen framåt. Dessa steg framgår i tabell 2 och 3 nedan.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Tabell 2. Implementeringsstrategier för Jag & min familj

Deltagande samtalsledare	Utbildning innan programstart	Administrativ support/ Rekrytering av familjer	Coaching och handledning	Booster/ Påfyllning feedback/
Samtalsledare från två olika enheter inom socialtjänsten som tillsammans arbetar i programmet (Akademiskt utbildade)	Utbildning (2+1 dagar) i programmet inkl. forskningsaktiviteter	Fr o m utbildningsstart: Möten med chefer två ggr per år eller vid behov (några av cheferna deltog också i månadsavstämningar med samtalsledarna)	Fr o m utbildningsstart: Handledning av samtalsledare en gång per månad (via Skype/Teams/Zoom)	Booster-dagar Två gånger per år med deltagande samtalsledare och chefer

I implementeringsstegen i verktyget AIF ingår dock inte implementering av forskningsstrategier som kontinuerligt involverar samtalsledare/praktiker i programmet. Därför har vi lagt till dessa strategier i tabell 3 nedan.

Tabell 3 Implementering av forskningsstrategier

Innan programstart	Pågående under hela programtiden	Feedback
Forskningsaktiviteter och mätinstrument introduceras	Insamling av kvantitativa och kvalitativa data under hela programtiden	Kontinuerlig feedback i handledning och vid booster-dagar

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Nedan beskrivs de olika stegen och dess innehåll noggrannare.

Utbildning innan implementering av Jag & min familj i medverkande kommuner skedde i internatform de två första dagarna och som endagsutbildning den sista dagen.

De första två dagarna av utbildningen hade följande innehåll:

- Översikt över programmets teoretiska bas: Hur ser vi på missbruket och vilka värderingar grundar det sig på?
- Forskningsöversikt: Varför är det viktigt med ett program som involverar hela familjen och finns det forskning som stöder detta?
- Programmets innehåll, träff 1–4, gås igenom inklusive lämpliga övningar.
- Forskningsdata: Hur och vilka forskningsdata som samlas in.

Den tredje dagen:

Efter ungefär tio veckor hölls en uppföljande utbildningsdag. Det var då meningen att samtalsledarna skulle ha påbörjat programmet med en övningsfamilj och på så sätt fått erfarenheter att gå vidare med till den sista utbildningsdagen.

Innehållet i utbildningsdag 3 var:

- Programmets innehåll, träff 5–8 inklusive uppföljningsträffarna efter 3 och 6 månader, gås igenom inklusive lämpliga övningar.
- Diskussion av samtalsledarnas erfarenheter.
- Ytterligare en genomgång av forskningsaktiviteter.

Erfarenheterna var begränsade och rörde sig i huvudsak om svårigheterna att rekrytera familjer till programmet.

Totalt deltog 56 samtalsledare från 10 kommuner i den initiala utbildningsomgången varav 46 utvärderade utbildningen (82 % svarsfrekvens). Deltagarna var i huvudsak nöjda med utbildningen (8,3 av 10), kände sig förberedda att påbörja programmet med familjer (7,6 av 10) och hade fått tillräcklig information om forskningsaktiviteter i programmet (7,7 av 10).

I utvärderingen framkom också en viss frustration med svårigheten att rekrytera familjer till programmet.

Hur organiserades implementeringen av forskningsaktiviteter som en del av implementeringen av programmet?

Alla mätinstrument introducerades och förklarades, inklusive forskningsanknytning, de första två utbildningsdagarna och även vid den sista utbildningsdagen. Samtliga samtalsledare var ovana med forskningsaktiviteter och det framkom en frustration kring hur det skulle gå till. För att underlätta forskningsaktiviteterna för samtalsledarna färdigställdes därför pärmar – en per familj – med allt material som behövdes för att genomföra programmet och följa upp resultaten.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Pärmarna innehöll:

- Material för varje programträff inklusive innehåll och övningsförslag.
- Mätinstrument för uppföljning under rätt flik med angiven ansvarig.

Vid informationsträff 2, när familjerna bestämt sig för att genomföra programmet, gjordes föremätningen enligt självskattningsformulären, både de som barnen skulle fylla i och de som föräldrarna skulle fylla i. Sedan fanns motsvarande uppföljningsformulär i samband med programavslut (träff 8) och vid uppföljningsträffarna.

Forskningsteamet erbjöd handledning via Skype eller motsvarande digitala plattformar var eller varannan månad utifrån behov (se tabell 2 och tabell 3). Vid några handledningstillfällen upptäcktes att samtalsledarna blandat ihop mätinstrumenten och innehållet i träffarna efter att ha tagit ut materialet från pärmarna. Problemet åtgärdades snabbt efter insats från forskningsteamet.

Några av samtalsledarna fann det dock svårt att använda mätinstrument och fortsatte ifrågasätta värdet av dem genom hela projektiden.

Booster-dagar (se tabell 2 och 3) organiserades höst och vår under hela programtiden, under Covid19-pandemin hölls de via Teams eller Zoom. Agendan för boosterdagarna var feedback från forskningen och erfarenhetsutbyte mellan deltagande kommuner av att genomföra programmet (inklusive forsknings-aktiviteter).

Erfarenheterna av implementeringen av programmet och forskningsstrategierna (43) var att organiseringen i stuprör, dvs. socialtjänstens specialiserade organisering, försvårade rekryteringen av familjer till ett stödprogram som involverar flera enheter inom socialtjänsten. Detta var särskilt tydligt i större kommuner.

Utbildningen i samband med implementeringen var avgörande för att kunna starta och genomföra programmet i familjerna. Lika viktiga var de månatliga handledningstillfällena, där samtalsledare fick stöd i frågor rörande rekrytering, arbete med familjer och användningen av mätinstrument. Samtalsledarna förberedde frågor inför handledningen, och forskningsledarna ansvarade för dokumentationen.

I de kommuner där rekryteringen gick bäst deltog arbetsledare från båda enheterna i handledningen och följde upp arbetet. De spelade även en nyckelroll i att möjliggöra rekryteringen av familjer. Om arbetsledarna inte var delaktiga i handledningstillfällena erbjöds särskilda möten mellan forskningsteamet och arbetsledarna.

I forskningsprojektet var samtalsledarna direkt involverade i forskningsaktiviteterna: De presenterade mätinstrumenten och genomförde mätningarna med familjerna före, efter och tre månader efter programslut. Detta upplevdes som en utmaning, men blev vartefter en integrerad del av arbetet.

Av särskilt intresse är vikten av chefernas stöd för att skapa tid för reflektion och därmed skapa rutiner för att arbeta utifrån evidens och beprövad erfarenhet. Det noterades också att akademiskt utbildade samtalsledare i högre grad anpassade sig till forskningsaktiviteterna.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Forskningsresultat

Implementeringen av Jag och min familj följdes av ett forskarteam. Dels skattades familjemedlemmarna utifrån självskattningsformulär före, under och efter programmet vilket resulterade i en utfallsstudie. Dessutom genomfördes enskilda intervjuer med barn och föräldrar angående erfarenheter av att delta i Jag & min familj samt fokusgruppsintervjuer med samtalsledare utifrån deras erfarenheter. Nedan redovisas erfarenheter från två publicerade vetenskapliga artiklar kring utfall och barnens erfarenheter. Tidigare i texten har vi också redovisat resultat från att utveckla forskning i praktik i samband med implementeringen av Jag & min familj.

Utfallsstudien

Utfallsstudien [25] redovisar resultatet för familjerna som genomgått programmet. Vår ursprungliga tanke var att jämföra de familjer som genomgått programmet med en kontrollgrupp, dvs. som en randomiserad kontrollerad studie. Familjerna skulle då lottas till antingen att få gå programmet genast eller vänta 3 månader på att få genomföra programmet – en så kallad väntelistegrupp. Målet var alltså att skapa en kontrollgrupp med samma inklusionskriterier som interventionsgruppen.

Ambitionen att använda väntelista visade sig dock svår att genomföra. Den reviderade planen var att sammanlagt 50 familjer skulle ha genomgått programmet och i möjligaste mån jämföras med familjer i väntelistegruppen, i andra hand med sina egna baslinjevärden. I praktiken jämfördes familjernas utfall med deras egna värden före programstart.

Följande utfallsmått har använts:

- AUDIT (Alcohol Use Disorders Identification Test) och DUDIT (Drug Use Disorders Identification Test). Instrumenten fångar grad av alkohol-/drogproblematik samt förändringar i denna [46–47].
- HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), fångar tecken på ångest och depression, samt förändringar [48–49].
- Familjeklimat – för att mäta om familjeklimatet har påverkats [50–51].
- SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire), fångar barnens psykiska hälsa och fungerande [52–53].
- Motivationsskala – VAS-skala (visuell analog skala) för att mäta om programmet påverkat de vuxnas motivation till förändring av sina alkohol-/drogvänor.

De vuxna besvarade AUDIT/DUDIT, HADS, familjeklimat samt motivationsskala. I forskningsstudien användes konsumtionsmått i AUDIT och DUDIT dvs. frågorna 1–3 respektive 1–4 som utfallsmått.

Barnen (10–18 år) besvarade familjeklimat och SDQ. Föräldrarna besvarade SDQ för barn 6–9 år.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Bakgrundsvariabler: föräldrarna fick också svara på frågor om arbete/sysselsättning samt om man mottagit insatser tidigare på grund av sitt missbruk.

Enligt mätinstrumentet Familjeklimat fann vi signifikant ökad närhet och minskat kaos mellan före programstart och efter programmet- förändringar som kvarstod tre månader efter programslut. Barnen rapporterade också minskade uppförandeproblem och föräldrarna rapporterade minskade ångest- och depressionssymtom samt minskad alkohol- och drogkonsumtion både direkt efter programmet och tre månader senare. Samtliga förändringar var statistiskt signifikanta.

Huvudresultaten från studien var följande:

- Enligt mätinstrumentet Familjeklimat fann vi signifikant ökad närhet och minskat kaos mellan före programstart och efter programslut, med bibehållen effekt tre månader senare.
- Barnen rapporterade signifikant minskade uppförandeproblem både direkt efter programmet och vid tremånadersuppföljningen.
- Föräldrarna rapporterade signifikanta minskningar av ångest- och depressionssymtom efter programmet samt tre månader senare.
- Föräldrarna rapporterade också signifikant minskad av alkohol- och drogkonsumtion efter programmet och vid uppföljningen tre månader efter.

Dessa resultat är betydelsefulla eftersom interventioner traditionellt riktats antingen mot barn eller föräldrar, eller mot båda parallellt men i separata insatser. Programmet Jag & min familj vänder sig till hela familjen och de går hela programmet tillsammans. Trots sitt tydliga barnfokus visade programmet även positiva utfall för föräldrarna.

Barnens upplevelser av programmet

För att fånga barnens upplevelser av att delta i programmet genomfördes 17 intervjuer med barn i åldern 7–19 [54]. Intervjuerna visade att programmet framför allt hjälpte barnen att bryta tabu kring föräldrarnas missbruk och gjorde det möjligt för barnen att berätta om hur missbruket påverkade dem. Detta tolkades som avlastande och bidrog till att stärka familjebanden.

Resultaten är viktiga då vi vet från tidigare studier att barn som växer upp i familjer med problematiskt bruk av alkohol eller droger har sämre livschanser än andra barn [1, 3–13]. Barnen berättade att de ansåg att programmet bidragit till positiva förändringar i familjen, och att det underlättade kommunikationen i familjen kring föräldrarnas alkohol- eller drogkonsumtion. De kände sig hörda och erkända i sina iakttagelser och känslor kring missbruket och hur det påverkat dem. Därutöver fick de viktig information om hur missbruket påverkar föräldrarnas hjärna och beteende.

Tidigare forskning [15, 51–52, 55–56] betonar vikten av att barnen får ett språk för att uttrycka sina känslor och sina egna behov för att kunna hantera sin livssituation nu och i framtiden [57]. I vår studie fann vi dessutom att det var av stor vikt att

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

barnens föräldrar aktivt lyssnade och bekräftade barnens berättelser. I fall där barnen upplevde att föräldrarna inte aktivt lyssnade eller bekräftade deras upplevelser och känslor, kände barnen att programmet inte hade hjälpt dem.

Summary

Me & My Family – A Family Intervention with the Child in Focus

The family intervention *Me & My Family* was developed based on previous research indicating a lack of outpatient services targeting entire families affected by at least one parent's problematic alcohol or drug use. The intervention, delivered in collaboration between child and family services and adult services, engages the whole family in eight manual-based sessions and two follow-up meetings. The explicit goals of the intervention are to strengthen children's rights and perspectives through communication, with a particular focus on their need for information and support.

Research on the intervention has shown that *Me & My Family* empowers children, alleviating feelings of guilt and shame. An outcome study demonstrated that the intervention contributed to increased family closeness, reduced chaos in the household, and decreased behavioral problems in children. Additionally, parents reported reduced symptoms of anxiety and depression, as well as decreased alcohol and drug consumption, although the latter was not an explicit goal of the intervention.

The implementation of the intervention in the study followed a detailed plan that included training in the program's content and theoretical foundation, supervision, booster sessions, and specific research responsibilities for facilitators. Evaluation of the implementation underscored the importance of providing time for reflection and managerial support.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Ramstedt, M., Raninen, J., Larm, P., & Livingston, M. (2022). Children with problem drinking parents in Sweden: Prevalence and risk of adverse consequences in a national cohort born in 2001. *Drug and Alcohol Review* 41, 625–632. doi: 10.1111/dar.13406
2. Ramstedt, M. (ed.) (2019). *Hur många barn växer upp med föräldrar som har alkoholproblem? Resultat från en systematisk litteraturöversikt* [How many children grow up in families with SUP? Results from a systematic literature review. The Swedish Council for Information on Alcohol and Other Drugs]. CAN: Rapport 185.
3. Baldwin, S. A., Christian, S., Berkeljon, A., & Shadish, W. R. (2012). The effects of family therapies for adolescent delinquency and substance abuse: a meta-analysis. *Journal of Marital and Family Therapy* 38(1), 281–304.
4. Berg L, Bäck K, Vinnerljung B, & Hjern A. (2016). Parental alcohol-related disorders and school performance in 16-year-olds—a Swedish national cohort study. *Addiction* 111, 1795–803.
5. Folkhälsomyndigheten (2016). *Förebyggande insatser till barn i familjer med missbruk, psykisk sjukdom och våld*
6. Jääskeläinen, M., Holmila, M., Notkola, I.-L., & Raitasalo, K. (2016). Mental disorders and harmful substance use in children of substance abusing parents: a longitudinal register-based study on a complete birth cohort born in 1991. *Drug and Alcohol Review* 35, 728–40.
7. Torvik, F. A., Rognmo, K., Ask, H., Roysamb, E., & Tambs, K. (2011). Parental alcohol use and adolescent school adjustment in the general population: results from the HUNT study. *BMC Public Health* 11, 706.
8. Velleman, R. D. B., Templeton, L. J., & Copello, A. G. (2005). The role of the family in preventing and intervening with substance use and misuse: a comprehensive review of family interventions, with a focus on young people. *Drug & Alcohol Review* 24(2), 93–109.
9. Hjern, A. & Manhica, H. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de?* [Children as next of kin of patients in care – how many are there? National competence center for relatives/ Linnæus University]
10. Lagerberg, D. & Sundelin, C. (2000). *Risk och prognos i socialt arbete med barn: forskningsmetoder och Gothia*. Centrum för utvärdering av socialt arbete.
11. Lindgaard, H. (2006). *Familieorienteret alkoholbehandling – et litteraturstudium af familiebehandlingens effekter* [Family-based alcohol treatment – a literature review on the effects. Danish Health Authority]. Sundhedsstyrelsen.
12. Socialstyrelsen (2013). *Barn som anhöriga. Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter eller avlider* [Children as next of kin. Consequences and needs when parents have serious problems or die. National Board on Health and Welfare].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

13. Kroll, B. (2004). Living with an elephant: Growing up with parental substance misuse. *Child & Family Social Work*, 9(2), 129–140. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2004.00325.x>
14. Näsman, E. & Alexanderson, K. (2017). Föräldrar med missbruksproblem: Möten mellan barns och föräldrars perspektiv. *Socialmedicinsk Tidskrift*, 94(4), 447–456.
15. Tedgård, E., Råstam, M. & Wirtberg, I. (2019). An upbringing with substance-abusing parents: Experiences of parentification and dysfunctional communication. *NAD Nordic Studies on Alcohol and Drugs*, 36(3), 223–247. <https://doi.org/10.1177/1455072518814308>
16. Rehnman, J. & Andrée Löfholm, C. (2009). *Insatser till barn och unga som lever i familjer med missbruks- eller beroendeproblematik: en kunskapsöversikt* [Interventions for children and adolescents living in families with SUP: A review. National Board on Health and Welfare].
17. Socialstyrelsen (2009). *Barn och unga i familjer med missbruk: Vägledning för socialtjänsten och andra aktörer* [Children and adolescents in families with SUP: Guidance for social services and other actors. National Board on Health and Welfare].
18. Forrester, D., Holland, S., Williams, A., & Copello, A. (2016). Helping families where parents misuse drugs or alcohol? A mixed methods comparative evaluation of an intensive family preservation service. *Child and Family Social Work* 21(1), 65–75.
19. Gottfredson, D., Kumpfer, K., Polizzi-Fox, D., Wilson, D., Puryear, V., Beatty, P. & Vilmenay, M. (2006). The strengthening Washington D.C. Families project: A randomized effectiveness trial of family-based prevention. *Prevention Science : The Official Journal Of The Society for Prevention Research*, 7(1), 57–74. <https://doi.org/10.1007/s11121-005-0017-y>
20. Niccols, A., Milligan, K., Smith, A., Sword, W., Thabane, L., & Henderson, J. (2012). Integrated programs for mothers with substance abuse issues and their children: A systematic review of studies reporting on child outcomes. *Child Abuse & Neglect* 36, 308–322.
21. Pihkala, H., Dimova-Bränström, N. & Sandlund, M. (2017). Talking about parental substance abuse with children: Eight families' experiences of beardslee's family intervention. *Nordic Journal of Psychiatry*, 71(5), 395–401. <https://doi.org/10.1080/08039488.2017.1308009>
22. Templeton, L., Velleman, R., Hardy, E., & Boon, S. (2009). Young People Living with Parental Alcohol Misuse and Parental Violence: 'No-one Has Ever Asked Me How I Feel in Any of This'. *Journal of Substance Use* 14(3–4), 139–150. doi:10.1080/14659890802624287
23. Templeton 2016
24. Alexanderson, K. & Jess, K. (2015). *Stuprör, hängrännor och rännkrokar. Utvärdering av projektet Samordnat stöd till barn och föräldrar i familjer med missbruk 2013–2014* [Downspouts, gutters and gutter hooks. Evaluation of the project Coordinated support for children and parents in families with

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- SUP, 2013–2014 National competence center for relatives. Linnæus University]
Nationellt kunskapscentrum anhöriga. Linnéuniversitetet
25. Jess, K., Lyrberg, A., Isaksson, J. & Nehlin, C. (2023) *Me & my family*: a programme for children and parents in families with parental substance use problems – an outcome study. Nordic Social Work Research. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1080/2156857X.2023.2192223>
 26. Eklund, R., Kreicbergs, U., Alvariza, A. & Lövgren, M. (2022). Children's views are not taken into account in accordance with article 12 of the united nations convention on the rights of the child in the family talk intervention when a parent is cared for in palliative care. OMEGA-Journal of Death and Dying, 85(1), 126–154. <https://doi.org/10.1177/0030222820941283>
 27. Ståhlberg, A., Sandberg, A., Söderbäck, M. & Larsson, T. (2016). The child's perspective as a guiding principle: Young children as co-designers in the design of an interactive application meant to facilitate participation in healthcare situations. Journal of Biomedical Informatics, 61, 149–158. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2016.03.024>
 28. Alexanderson, K. & Näsman, E. (2015). Barndom och föräldraskap i missbrukets skugga. Barn, ungdomar och föräldrar berättar om vardagsliv och behov av stöd när föräldern har missbruksproblem. Uppsala: Regionförbundet i Uppsala län och Uppsala universitet
 29. Blomqvist, J. (2012). Perspektiv på missbruk och beroende: Från Magnus Huss till Robert West, i Fahlke, C. (Red.), Handbok i missbrukspsykologi – teori och tillämpning. s 151-169. Stockholm: Liber.
 30. Berglund & Fahlke 2012 Leta upp
 31. Larsson, S., Sjöblom, Y. & Lilja, J. (2008). Narrativa metoder i socialt arbete. Lund: Studentlitteratur.
 32. West, R. (2006). Theory of Addiction. Oxford: Blackwell Publishing
 33. Hårtveit, H. & Jensen, P (2002). Familjen plus en. En resa genom familjeterapins praktik och idéer. Smedjebacken: Mareld.
 34. Morgan, A. (2014). Vad är narrativ terapi? Lund: Studentlitteratur.
 35. Franck, J. & Nylander, I. (2022). Beroendemedicin. Lund: Studentlitteratur.
 36. Boberg, J. (2021). Alkohol, vad är det och hur blir det? Vulkan
 37. Andersen, T. (2011). Reflekterande processer: Samtal och samtal om samtalen. Lund: Studentlitteratur Arnell, A. & Ekblom, I. När mamma eller pappa dricker – En handbok om att arbeta i grupp med barn till alkoholister. Rädda barnen.
 38. Von Wright, G. H. (1990). Humanismen som livshållning. Stockholm: Månipocket.
 39. Marlatt, G.A. & Donovan, D.M. (Eds.) (2005). Relapse Prevention: Maintenance Strategies in the Treatment of Addictive Behaviors, 2nd Edition, New York: Guilford Press.
 40. Nyberg, L. (2020). Kognitiv Neurovetenskap – nya teorier och tillämpningar. Studentlitteratur: Tredje uppl.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

41. Percy-Smith, B. & Thomas, N. (2010). *A Handbook of Children and Young People's Participation. Perspectives from theory and practice*. London and New York: Routledge.
42. Miller, W.R. & Rollnick, S. (2013) *Motiverande samtal. Att hjälpa människor till förändring*
43. Jess, K. & Nehlin, C. (2024). Developing Evidence-Based Practices: Lessons Learned from Implementing a Collaborative, Cross-Agency Substance Use Family Intervention. Publicerat open access i *Journal of Evidence-Based Social Work*. <https://doi.org/10.1080/26408066.2024.2397669>
44. Fixsen, D. L., & Blase, K. A. (2020). Active implementation frameworks in Nilsen, P & Birken, S.A. (2020). *Handbook on implementation science*. Elgar Publ. https://doi.org/10.4337/9781788975995_700
45. Fixsen, D. L., Blase, K. A., Sandra, F., Naoom, S. F., & Wallace, F. (2009). Core implementation components. *Research on social work practice* volume 19 5 September 2009 531–540 # 2009 the Author(s). <https://doi.org/10.1177/1049731509335549>
46. Reinert, D. F. & Allen, J. P. (2007). The alcohol use disorders identification test: an update of research findings. *Alcohol, Clinical and Experimental Research* 31(2),185–99. doi: 10.1111/j.1530-0277.2006.00295.x. PMID: 17250609.
47. Berman, A. H., Bergman, H., Palmstierna, T., & Schlyter, F. (2005). Evaluation of the Drug Use Disorders Identification Test (DUDIT) in criminal justice and detoxification settings and in a Swedish population sample. *European Addiction Research* 11, 22–31.
48. Zigmond, A. S. & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67(6), 361–70.
49. Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research* 52(2), 69–77.
50. Hansson, K. (1989). *En adjektivlista för familjediagnostik. Forskningsrapport från Institutionen för tillämpad psykologi* [A list of adjectives for family diagnostics. Research report from the Department of Applied Psychology, University of Lund]. Lunds universitet.
51. Johnsson, B. & Söderlind, M. (2004). *Familjeklimat – en validering* [Family climate – a validation]. Socialhögskolan, Lunds universitet.
52. Goodman, R. (2001). Psychometric properties of the strengths and difficulties questionnaire. *Journal of The American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 40(11), 1337–1345.
53. Malmberg, M., Rydell A.-M., & Smedje, H. (2003). Validity of the Swedish version of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Swe). *Nordic Journal of Psychiatry* 57(5), 357–63.
54. Lyrberg, A., Jess, K. & Forinder, U. (2023). Barns upplevelser av en intervention i familjer där vuxna har ett problematiskt bruk av alkohol och droger. DOI:10.1177/14550725231219845

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

55. Tamutiene, I. & Jogaite, B. (2019). Disclosure of alcohol-related harm: Children's experiences. *Nordic Studies on Alcohol and Drugs*, 36(3), 209– 222.
<https://doi.org/10.1177/1455072518807789>
56. Pennebaker, J. W. (1, 2), & Seagal, J. D. (1). (1999). Forming a story: The health benefits of narrative. *Journal of Clinical Psychology*, 55(10), 1243–1254.
[https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-4679\(199910\)55:103.O.CO;2-N](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-4679(199910)55:103.O.CO;2-N)
57. Antonovsky, A. & Elfstadius, M. (2005). *Hälsans mysterium*. (2. utg.). Natur och kultur.

37. Familjemodellen – att arbeta familjefokuserat inom barn- och vuxenpsykiatri

Camilla Linderborg, Margareta Östman

Sammanfattning

För barn och unga med psykisk ohälsa krävs av deras familjemedlemmar att de måste förhålla sig till många olika faktorer och behandlingsinsatser, något som ofta kan upplevas som krävande och bidra till att förvärra situationen för familjerna. Många behandlingskontakter medför att familjen själv behöver upprätthålla kontinuiteten mellan olika vårdgivare, vilket bidrar till en komplicerad och ibland förvirrad situation för såväl familjerna som för behandlarna. Professionella behandlare uttrycker att de gärna vill stödja familjemedlemmar runt den identifierade personen med psykisk ohälsa, men upplever uppgiften som komplicerad och svårhanterlig.

I kapitlet redovisas ett verksamhetsutvecklingsprojekt, Familjemodellsprojektet, inom delar av barn- och vuxenpsykiatri i Stockholmsregionen, med syfte att stärka barn- och föräldraperspektivet. Ett ytterligare syfte med projektet är att uppnå samordning mellan barn- och vuxenpsykiatriska verksamheter. Inom projektets ram har det hittills genomförts familjeinsatser i drygt 500 familjer med stöd av Familjemodellen.

Initiala resultat från Familjemodellsprojektet visar att drygt hälften av alla patienter inom barnpsykiatri och en tredjedel av alla patienter inom vuxenpsykiatri har minst en ytterligare familjemedlem med samtidig psykisk ohälsa och egen vårdkontakt. En övervägande andel av behandlarna uppger att de ser det som angeläget och relevant att i ordinarie behandlingsarbete efterhöra övriga familjemedlemmars psykiska hälsa. Behandlarna är väl medvetna om den komplexa situation som dessa familjer lever under, men upplever att de inte alltid kan ge familjeinriktade insatser inom ramen för sitt uppdrag.

Efter införandet av Familjemodellsprojektet beskriver behandlarna att de upplever Familjemodellen som en användarvänlig, flexibel modell och att familjerna själva visar stor tillit för denna modell. Familjemedlemmarna å sin sida uppger att de genom Familjemodellen har blivit föremål för en modell som ger ett samlat familjeperspektiv, där hela familjen med dess olika behov och möjligheter utgör underlag för kommande insatser, och därmed kortar resan till förbättring och tillfrisknande.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Såväl behandlare som familjemedlemmar upplever att modellen genom att främja en dialog inom familjerna samt mellan familjerna och de psykiatriska verksamheterna bidrar till ökad handlingskraft av familjernas egen förmåga att hantera sin situation. Behandlarna beskriver att Familjemodellen upplevs gynnsam i deras kliniska arbete och inte minst att den stimulerar till ökad samordning mellan deltagande verksamheter. Både behandlare och familjemedlemmar uttrycker att Familjemodellen med fördel är tillämpbar och möjlig som ett behandlingsutbud inom både barn- och vuxenpsykiatri. I slutet av kapitlet redovisas några rekommendationer för verksamheter som önskar införa ett mer familjeorienterat arbetssätt.

Inledning

Nyligen publicerade data visar att mer än 50 procent av patienter inom barn- och ungdomspsykiatri, BUP, har föräldrar med samtidig pågående psykiatrisk vårdkontakt, medan omkring 30 procent av patienter aktuella inom vuxenpsykiatri har pågående psykiatrisk vårdkontakt hos ytterligare familjemedlem [1, 2]. Detta visar på ett behov av familjelerade vårdinsatser i familjer med multipel psykisk ohälsa.

Inom BUP och vuxenpsykiatri är en övergripande behandlingsstrategi att möta den som söker verksamheten utifrån ett utvidgat patientperspektiv, vilket innebär att inkludera familjen och anhöriga i vården [3, 4]. Trots att BUP arbetar för att beakta familjeförhållanden och att vuxenpsykiatri arbetar med anpassade metoder för barn som anhöriga har det visat sig vara en utmaning i klinisk vardag att ge optimalt stöd till familjer där både barn och föräldrar har psykisk ohälsa [4, 5]. Studier relaterande till familjeinterventioner, som syftar till att stödja hela familjesystemet när någon eller flera familjemedlemmar har svårare former av psykisk ohälsa, visar förutom att familjeinterventioner av olika slag bör utgöra en allmänt förekommande insats, att övriga familjemedlemmars börda och behov av såväl känslomässig som praktisk hjälp behöver beaktas [5, 6].

Familjemodellen är ett verksamhetsutvecklingsprojekt inom delar av BUP och Prima vuxenpsykiatri i Stockholm, med syfte att genom en initial kartläggning av familjens samlade situation bidra till att påverka behandlingsinriktningen mot ett tydligare familjeperspektiv, stärka barnperspektivet samt skapa bättre samordning när det finns psykisk ohälsa hos både barn och föräldrar i familjen [7, 8]. Inom vuxenpsykiatri inkluderas även enheter för beroendevård. Genom särskilt stöd från Socialstyrelsen har projektet, sedan 2020, prövats som en modell att bidra till förbättrat kliniskt omhändertagande inom barn- och vuxenpsykiatri.

I korthet handlar detta kapitel om en modell som kan bidra till att föra in ett nytt familjefokuserat arbetssätt i barn- och vuxenpsykiatri, som de senaste åren har präglats av ett alltmer individinriktat arbetssätt och omfattande tillgänglighetsproblem [4, 9]. Den i inledningen angivna problembilden med fler familjemedlemmar inom samma familj med psykisk ohälsa kräver ett tydligare familjefokuserat

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

arbetssätt inom såväl BUP som vuxenpsykiatri. Vidare framkommer att minderåriga barn i dessa familjer kan vara antingen patienter med egen psykisk ohälsa eller anhörig till en annan familjemedlem med psykisk ohälsa, vilket kan vara såväl föräldrar som syskon till barnet. Familjemodellsprojektet har successivt utvecklats för att bättre anpassa behandlingsutbudet för målgruppen familjer där flera familjemedlemmar, barn och eller föräldrar/vuxna, har psykisk ohälsa. Projektet har även försökt att stärka delar av sekundärprevention och annat stöd som dessa familjer behöver. Kapitlet kommer att redovisa såväl erfarenheter vunna under projektets utveckling som vetenskapligt bearbetade data. Avslutningsvis redovisas rekommendationer till verksamheter som är intresserade att vidareutveckla ett familjefokuserat arbetssätt.

Bakgrund

Professionella behandlare uttrycker att de gärna vill stödja familjemedlemmar runt den identifierade personen med psykisk ohälsa, men upplever uppgiften som komplicerad och svårhanterlig [5, 10], något som också beskrivs i en översiktsstudie [11]. Befintliga metoder för att stödja anhöriga, som har visat sig vara vetenskapligt trovärdiga, är oftast väldigt resurskrävande och anpassade framför allt till forsknings-intensiva verksamheter och därmed svåra att tillämpa i klinisk vardag [5]. Dessutom kräver dessa metoder ofta en samverkan med ett flertal andra vård- och stödverksamheter, vilket förutsätter en dialog förankrad på flera nivåer inom såväl den interna verksamheten som till övriga externa vårdgivare.

För barn och unga med psykisk ohälsa krävs av deras familjemedlemmar att de måste förhålla sig till många olika faktorer och behandlingsinsatser [5], något som ofta kan upplevas som krävande och bidragande till att förvärra situationen för familjerna [12]. Många behandlingskontakter som inte har ömsesidig kontakt med varandra, och journalanteckningar i olika journalsystem, medför att familjen själv behöver upprätthålla en kontinuitet som vårdsystemen inte tillhandahåller på egen hand. Detta kan bidra till en komplicerad och ibland förvirrad situation för såväl familjerna som för behandlarna [4].

Goda uppväxtvillkor, en positiv hälsoutveckling och en jämlik vård är frågor som är viktiga för ett samhälle och som bidrar till en god folkhälsa [13]. En särskild riskfaktor för att barn ska utveckla psykisk ohälsa är att vara barn till en förälder med egen psykisk ohälsa [14]. När föräldrar har psykisk ohälsa påverkar det ibland föräldraförmågan [15]. Därför har den svenske lagstiftaren sett till att vården har ett särskilt ansvar att ge information, råd och stöd till barn som är anhöriga inom bland annat vuxenpsykiatri [16]. Barn som har egen psykisk ohälsa och behandling inom exempelvis BUP behöver också ofta extra stöd från föräldrarna, som i dessa familjer ofta får ett omfattande ansvar för att en god behandling ska komma till stånd.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Tidigare studier har visat att familjeinterventioner inom psykiatriska verksamheter bör uppmuntras och att man behöver beakta anhörigas börda och behov av såväl känslomässig som praktisk hjälp [5]. Professionella behandlare vill gärna stödja anhöriga till patienter inom psykiatrin, men upplever att det kan vara svårt att genomföra. Dessutom kräver samverkan med andra professionella verksamheter en dialog förankrad på flera nivåer [17, 18]. Psykisk ohälsa medför ett lidande för såväl patienten som familjen. Från nationellt håll har man i Sverige tidigare försökt föra in forskningsutvärderade metoder för stöd till familjerna, vilka visat sig kräva resurser som inte alltid finns i den kliniska vardagen [10]. Metoder som bygger på att fokusera på familjernas hantering av sin svåra situation är inte alltid så enkelt att genomföra i klinisk vardag. Dessa svårigheter att införa de föreslagna metoderna förklaras med att de är framtagna i en ren forskningsmiljö med omfattande resursbehov, vilket de aktuella verksamheterna inte alltid kan tillhandahålla för denna målgrupp. Dessutom upplever personal inom regionens psykiatriska verksamheter och personal i kommunala verksamheter att respektive modell präglas av en stelhet inför att alltför noga följa modellen, vilket försvårar en implementering i verksamheterna [10]. Sammanfattningsvis visar dessa studier på vikten av att involvera berörda familjer, behandlare, verksamheter och beslutsfattare för att få till stånd optimala förutsättningar och klargöra behov innan man inför nya metoder.

Tillitsbaserad process inom BUP och vuxenpsykiatrin leder till förändring

Under en femårsperiod har delar av BUP och vuxenpsykiatrin inom Stockholmsregionen genomfört ett projekt med målet att utveckla vården för familjer där både barn och föräldrar har psykisk ohälsa, ett initiativ för att särskilt uppmärksamma denna målgrupp. De kliniska verksamheterna har också uttryckt ett behov av att vidareutveckla stödet till familjer, vare sig de söker barn- eller vuxenpsykiatri. Verksamheten har efterfrågat en familjefokuserad behandlingsmetod som enkelt skulle kunna införas i den kliniska vardagen inom ramen för begränsade resurser, gärna genomförd via en vetenskaplig utvärdering av såväl behandlande personals som familjemedlemmars upplevelser av den aktuella modellen. Projektet har tillämpat en tillitsbaserad ansats [19], där medarbetares, patienters och anhörigas synpunkter tagits tillvara, vare sig de är vuxna eller barn. En ambition har dessutom varit att erhållna resultat skall återföras snabbare till verksamheterna, istället för den vanligtvis förekommande fördröjningen som följer på studier som utförs med experimentell ansats i forskningsmiljöer. Projektets vetenskapliga del har granskats utifrån vedertagen metodik av etikprövnings-nämnden (Dnr: 2023-04618-01 och Dnr: 2024-00651-01). Ett 60-tal behandlare inom de båda verksamheterna har hitintills utbildats i enlighet med modellen.

Förändringsarbetet hade tidigt en primär ansats att i klinisk vardag utifrån reguljär verksamhetsutveckling påverka befintliga behandlingsstrategier till att bli mer barn- och familjeorienterade i daglig praxis. En sekundär ansats var att påverka samordningen mellan olika vårdgivare till gagn för målgruppen familjer med multipel

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

psykisk ohälsa. En ambition som syftade till att bidra med mer adekvata och ibland resursbesparande insatser från respektive verksamhet. Ett ytterligare perspektiv, som de i projektet ingående verksamheterna önskade realisera, var att den kunskap som projektet utvecklade snarast skulle omsättas i det vardagliga kliniska behandlingsarbetet. Detta för att vårdgivare såväl som vårdtagare snabbt skulle erbjudas möjlighet till ett förändrat behandlingsutbud [19]. Projektet vilade således på principerna om en tillitsbaserad vård genom att följa och beakta familjernas och behandlarnas syn på den vårdutveckling som äger rum, men även se till att verksamhetsföreträdare, vetenskaplig expertis samt brukarmedverkan bidrar till att stödja och följa utvecklingen av projektet.

The Family model (Familjemodellen) är ett familjebaserat arbetssätt som både kan användas vid kartläggning och behandling inom psykiatrisk vård. Modellen är utvecklad i Australien med syfte att bättre behandla och stödja familjer med multipel psykisk ohälsa [20, 2]. Familjemodellen, där behandlare och familjemedlemmar genom något eller några samtal med hela eller delar av familjen tillsammans undersöker familjens situation och behov, bidrar till att stödja familjer vare sig de söker barn- eller vuxenpsykiatri. Ett särskilt fokus med modellen är att genom insatser i psykiatrisk vård bättre än idag beakta såväl minderåriga barns som föräldrars behov. Dessutom möjliggör modellens upplägg att undersöka vilka faktorer som stärker behandlarnas och familjernas behov. Vidare har Familjemodellen, med ambition att lyfta såväl skyddsfaktorer, resurser och resiliens (förmåga att hantera svårigheter) samt hur dessa ömsesidigt påverkar varandra, influerat valet av modell. Samtliga ovan nämnda aspekter har bidragit till valet av att använda Familjemodellen i detta projekt.

Familjemodellsprojektet visade tidigt behovet av att öka kunskapsläget om familjer med samtidig psykisk ohälsa hos flera familjemedlemmar inom såväl barn- som vuxenpsykiatri, vilket resulterade i en första vetenskaplig artikel [1]. Allt eftersom projektet fortgick framkom ett behov av att genom fokusgruppsintervjuer undersöka hur behandlingspersonal som utbildats i Familjemodellen upplever modellens tillämplighet i den kliniska vardagen, och genom familjeintervjuer undersöka hur familjemedlemmar som blivit föremål för Familjemodellen upplever denna insats. Projektet söker också svar på frågan om det finns behov av en förändrad struktur inom vårdverksamheterna för bättre stöd till familjer där både barn och föräldrar har psykisk ohälsa. Vidare har projektet utgjort basen för ett pågående avhandlingsarbete relaterat till familjefokuserade arbetssätt inom barn- och vuxenpsykiatri.

Sammanfattningsvis har Familjemodellsprojektet under en femårsperiod inom delar av BUP och vuxenpsykiatri i Stockholm genomfört ett verksamhetsutvecklingsprojekt med utgångspunkt i stärkt stöd till riskutsatta barn och deras familjer. Målgruppen är barn som lever i familjer där mer än en familjemedlem har samtidig pågående kontakt inom BUP och vuxenpsykiatri. Familjemodellen har hittills tillämpats inom ramen för pågående behandling med fler än 500 familjer. Utvecklingsprojektet, utifrån tillitsbaserad ansats, är väl förankrat med stöd från

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Socialstyrelsen och regeringens ANDT-strategi, vilken har ett fokus på att utveckla stödet till barn som anhöriga.

Metoder som tillämpats i den vetenskapliga delen av projektet

Områden relaterade till såväl genomförbarhet av ny metodik som effekter hos familjer och behandlare vid införande av olika nya modeller för familjefokuserade arbetssätt är sparsamt beforskade. Detta medförde att projektet också utvecklade metoder för att undersöka hur införandet av Familjemodellen upplevdes.

Initialt genomfördes upprepade endagsenkäter, med frågeställningar rörande behandlarnas kunskap om förekomst av samtidig psykisk ohälsa i familjesystemet, behandlingsinsatser i specialiserad vård för psykisk ohälsa och behandlarnas attityder till behovet av samarbete i vården av den aktuella familjen. De upprepade endagsundersökningarna byggde på projektmedarbetarnas enkätsvar. Enkäterna utarbetades inom projektets ram med bland annat uppföljande provenkäter för att få svar på de frågor projektet ville ställa. Behandlare på utvalda öppenvårdsenheter inom de två verksamheterna, BUP och vuxenpsykiatri inom Stockholmsregionen, ombads att fylla i en enkät för varje patient som de träffade den aktuella dagen. Avsikten var att undersöka andelen patienter som har familjemedlemmar med psykisk ohälsa och som samtidigt får andra specialiserade vårdinsatser. Dessa endagsinventeringar genomfördes vid två olika tillfällen med sex månaders mellanrum för att stärka resultatets tillförlitlighet. Sammanlagt 500 enkäters svar bearbetades med hjälp av Excel. Den totala svarsfrekvensen av antal möjliga deltagande patienter uppgick till över 90 procent.

Kvalitativa intervjuer genomfördes med behandlare som både genomgått utbildning och tillämpat arbetssättet enligt modellen, samt med familjemedlemmar som deltagit i behandling genom modellen. Intervjuer som genomförts, har enligt vedertagen metodik utgått från deltagarnas beskrivning [22–24], för att undersöka deras upplevelser och attityder, faktorer som förhoppningsvis bidrar till att bredda kunskapsområdet. Fokusgruppsintervjuer har genomförts med behandlarna där syftet var att intervjupersonerna skulle stimuleras att prata öppet om ämnet, för att få kunskap om de intervjuades tankar, känslor och värderingar [25]. Att intervju i fokusgrupp har visat sig vara en användbar metod när man vill få ny kunskap. Semistrukturerade intervjuer (intervjuer med förutbestämda intervjufrågor) genomfördes med deltagande familjemedlemmar utifrån deras egen preferens, antingen med familjen som en samlad enhet eller individuellt. Det insamlade materialet analyserades utifrån en vedertagen kvalitativ metod inspirerad av Naturalistic inquiry [24].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Familjemodellen

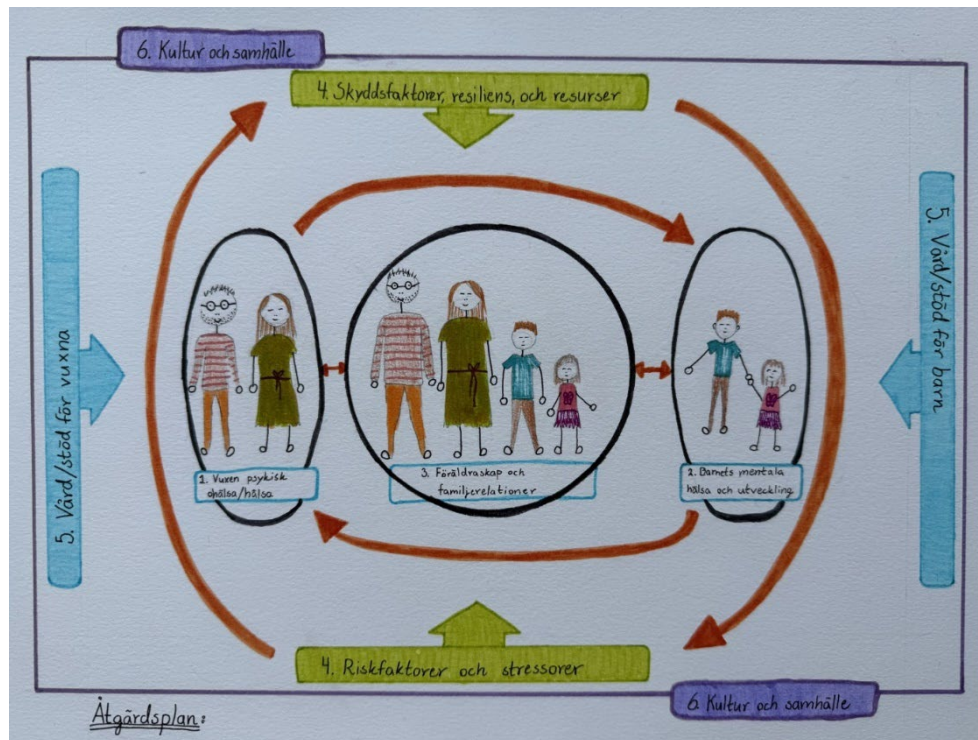
Familjemodellen är en relativt enkel modell för att stärka familjefokuserat arbete. Den är användarvänlig och kan med fördel användas för att uppnå bättre effektivitet i vårdsituationen till gagn för såväl familjer med multipel ohälsa som de hårt pressade BUP och vuxenpsykiatriska verksamheterna [12]. Metoden är framtagen av Dr. Adrian Falkov, som har sin bas inom barnpsykiatri i Australien. Falkovs forskning och intresseområde handlar bland annat om hur man stärker resiliens hos familjer som har psykisk ohälsa i flera generationer [7].

Samtalsverktyget Familjemodellen belyser och kartlägger både barn och föräldrars ohälsa och barns utveckling, som dessutom på ett tydligt sätt lyfter fram skyddsfaktorer, resurser och resiliens samt hur dessa ömsesidigt påverkar varandra. Modellen har internationellt visat sig betydelsefull i familjer med ett komplext och omfattande vårdbehov inom specialiserad psykiatri, och har införts i Nordirland på systemnivå inom hälso- och socialtjänster. I Norge används Familjemodellen sedan ett tiotal år [26], men den har inte tidigare testats i en svensk kontext parallellt inom barn- och vuxenpsykiatri.

Vid samtalen går man igenom sex dimensioner för att tillsammans med familjemedlemmarna kartlägga familjens behov [7]. Dimensionerna är föräldrarnas psykiska ohälsa/hälsa, barnens psykiska hälsa/utveckling, relationer i familjen, risk- och skyddsfaktorer, vård/stöd för barn och föräldrar samt övriga faktorer relaterat till kultur och omgivning. Man kartlägger dimensioner med hjälp av en pedagogisk bild (se Figur 1) som vanligen används aktivt under samtalen. Det man gemensamt kommer fram till används som grund för planering av olika kommande insatser och familjemål.

Familjemodellen syftar till att på ett systematiskt sätt erbjuda familjen att prata om symtom på ett icke dömande och icke skamfyllt sätt, och att stärka barnens röster. Familjemodellen är testad i en mindre studie med lovande resultat [27].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?



Figur 1: Illustrerad bild av Familjemodellen (Evelina Linderborg).

Utbildning i Familjemodellen

Inom ramen för klinisk vardag har behandlare inom barn- och vuxenpsykiatri genomgått metodutbildning i Familjemodellen, där man träffar familjer för en till tre samtal med fokus på hela familjens situation, psykisk ohälsa, psykosociala omständigheter, pågående vårdinsatser och kontextens betydelse. Vid dessa samtal ingår att belysa såväl svårigheter och stödbehov som familjens egna resurser och erfarenheter av att komma vidare. Utbildningsupplägget består av en och en halv dags utbildning, vilket inkluderar både en webbaserad utbildningsdel och fysiska träffar med erfarenhetsutbyte och handledning. Samtliga utbildningar har genomförts gemensamt av projektledaren från BUP och en medarbetare från vuxenpsykiatri. Deltagarna har bestått av behandlare med olika yrkesinriktning som kuratorer, psykologer, sjuksköterskor, läkare och övrig behandlingspersonal från båda verksamheterna. Efter utbildningens genomförande har det även erbjudits handledningstillfällen för att beakta metodtrogenhet. Några enheter har valt att upprätthålla handledning under något halvår/år, medan andra haft tillgång till handledningsstöd över längre tid. Under projektiden har det även arrangerats regelbundna konferenser med återkoppling och föreläsningar inom området.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Vilka erfarenheter har Familjemodellsprojektet bidragit med?

Endagsinventeringarna har ökat kunskapen om familjer med multipel psykisk ohälsa

Resultaten från endagsinventeringarna [1] visade utifrån den kännedom som behandlande kliniker hade, att drygt hälften av alla patienter inom barnpsykiatri och en tredjedel av alla patienter inom vuxenpsykiatri har minst en ytterligare familjemedlem med samtidig psykisk ohälsa. En övervägande andel av behandlarna uppger att de ser det som angeläget och relevant att i ordinarie behandlingsarbete efterhöra övriga familjemedlemmars psykiska hälsa. Behandlarna var väl medvetna om den komplexa situation som dessa familjer lever under, även om de inte generellt alltid kunde ge den specialiserade familjeinriktade vården inom ramen för sitt uppdrag.

Vidare framkom att den absoluta majoriteten av familjerna inom BUP har ett kompletterande behandlingsstöd från andra vårdgivare inom olika verksamheter inom hälso- och sjukvård. Motsvarande tal för vuxenpsykiatri är omkring en tredjedel av familjerna.

Endagsinventeringarna visade också att behandlande personal var medvetna om den mängd vårdkontakter dessa familjer erhöll, och det behov av samarbete mellan de olika verksamheterna detta borde betinga. Förvånande nog förekom det endast i knappt en tredjedel av familjerna inom BUP och en femtedel inom vuxenpsykiatri någon upparbetad kontakt mellan vårdgivare från olika verksamheter.

Behandlarnas upplevelse av en familjeorienterad behandling

Nedanstående beskrivning utgår ifrån erfarenheter som framkommit vid intervjuer med behandlare som tillämpat familjemodellen [8]. Resultaten har efter analys av fokusgruppsintervjuer beskrivits under följande teman: användarvänlig modell, flexibel modell och familjerna visar stor tillit för en ny modell.

Användarvänlig modell

Många behandlare, framför allt inom BUP, har redan innan modellen kom på tal i verksamheten efterfrågat metodutveckling eftersom man ofta får i uppdrag att göra en kartläggning av patientens situation, men upplever sig sakna adekvata enkla modeller. Man har behov av att få en snabb överblick för att kunna erbjuda rätt insats.

Resultaten visar att behandlarna upplever att Familjemodellen ger en möjlighet till att prata om hur föräldrarnas ohälsa påverkar barnen utan att skuldbelägga föräldrarna. Modellens struktur upplevs av behandlaren underlätta kommunikationen med familjerna. Behandlarna framhåller vidare att familjemedlemmar som testat modellen, på ett icke dömande sätt, hanterar hur föräldrarnas egen psykiska ohälsa påverkar övriga familjemedlemmar och de minderåriga barnen.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Jag tänker om man jämför med att ta en vanlig anamnes i fråga om ärftlighet så blir det ingen självklar koppling mellan hur den ärftligheten eller problemet påverkar familjen. I den här visuella bilden är det självklart redan från början att familjemedlemmarna påverkar varandra. (Behandlare BUP)

Innan behandlarna gavs möjlighet att använda Familjemodellen upplevde de ofta kartläggningar, där man inkluderade övriga familjemedlemmars ohälsa, som obehagligt. De oroade sig för att detta skulle kunna skada relationen till föräldrarna eller föräldrarnas upplevelse av sin föräldraförmåga. Med modellen som stöd kändes kartläggningssamtalet möjligt och avlastande. Dessutom beskrev behandlarna att de, när de initialt kom i kontakt med modellen, var oroliga för att denna skulle generera merarbete. Man oroade sig för att modellen gav kännedom om parallella vårdbehov, vilket man inte kunde erbjuda någon lösning för. Behandlarna upplevde dock snart att denna oro var obefogad, och att de kunde behärska modellen efter att ha tillämpat den i tre till fyra familjer.

Modellen visade sig vidare stärka behandlarna i att bättre sätta en tydlig agenda för samtalen, och möjliggjorde att man fick god hjälp att prata om hur föräldrars och barns ohälsa påverkar varandra på ett självklart sätt. De områden som däremot upplevdes som ovana att hantera var framför allt aspekter relaterade till kultur och samhälle. Behandlarna framhöll vikten av att de inom dessa områden skulle behöva mer kunskap för att bättre hantera dessa delar av modellen.

Kultur tänker jag är en inställningsfråga, att skifta fokus från individ till att se patienten i sitt sociala sammanhang och familj. (Behandlare vuxenpsykiatri)

Flexibel modell

Både inom BUP och vuxenpsykiatri visar behandlarna en positiv hållning till metodutveckling inom familjeområdet. De önskar enkla modeller som inte är resurskrävande men ändå fyller ett behov som målgruppen familjer med komplex psykisk ohälsa har.

Behandlarna framhåller att de är villiga att pröva nya arbetsmetoder och gärna i större skala i delar av eller i hela verksamheten, samtidigt som de känner stor osäkerhet att överge individperspektivet med funderingar om modellen i sig kommer att bidra till ett utökat ansvarsområde.

Men någonstans måste man börja. Vad häftigt om man får igång en sådan här grej, även om det är lite haltande i början. (Behandlare BUP)

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Familjerna visar stor tillit till Familjemodellen

Vad som särskilt framhålls av behandlarna, är det som händer i tillämpandet av modellen, när behandlarna själva märker hur angelägna föräldrar och barn är att prata om hela familjen. Detta stärker behandlarna i sin syn på modellen som en lättillgänglig och för såväl dem själva som för familjerna önskvärd modell. De framhåller vidare att modellen mycket väl lämpar sig för att tillämpas i en parallell process med den pågående behandlingen och att det är angeläget att ta upp hela familjens behov.

*Jag tänker i de bästa världar att man utvecklar det här lite grann, så att till och med alla i teamet får den här utbildningen.
(Behandlare BUP)*

Familjemedlemmarnas upplevelse av en familjeinriktad behandling

Inom ramen för verksamhetsutvecklingsprojektet har familjemedlemmarna uppmuntrats att återkoppla sina erfarenheter till såväl deras behandlare som till projektansvarig enligt principen för tillitsbaserad vård [19]. Den vetenskapliga redovisningen av resultaten av intervjuer med familjemedlemmar lämnas i detta sammanhang till kommande avhandlingsarbete.

Nedanstående beskrivningar utgår således från de erfarenheter som familjemedlemmar, som deltagit i någon av de drygt 500 genomförda familjeinsatserna via Familjemodellen, lämnat vid dialog om modellen. Dessa synpunkter redovisas under det övergripande temat: Ett familjeperspektiv som ser hela familjen med dess olika behov och möjligheter och kortar resan till förbättring och tillfrisknande.

Ett familjeperspektiv som ser hela familjen med dess olika behov och möjligheter och kortar resan till förbättring och tillfrisknande

Familjemedlemmarna beskriver hur deras vårderfarenheter, innan de började arbeta enligt Familjemodellens principer, är av både positiv och negativ art. Familjemedlemmarna beskriver hur de under tidigare behandling bemött kompetenta behandlare som låtit dem kommunicera över viktiga områden i livet, såväl frågor kring flergenerationsperspektiv som möjligheten att med samma behandlare arbeta över tid kring samma problemområde. De har därmed getts möjlighet att arbeta med ett problemområde fram till en lösning. Det som tidigare upplevts som problematiskt är framför allt de långa väntetiderna för att få vård men också att familjemedlemmarna efterfrågar en mer samordnad vård. Familjer som har insatser från många aktörer efterfrågar en sambandscentral och vill att professionella jobbar över gränserna. Någon familj önskar till och med att vuxen- och barnpsykiatri inte är uppdelad i olika verksamheter. Att ha mycket möten med olika vårdgivare tar på krafterna.

Vi behöver hjälp att stärka våra barn så att vardagen fungerar bättre. (Pappa)

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Vi vill ha samordnade insatser. För att få ihop det så att man slipper vända sig till så många och få stöd i det. Det är jobbigt att driva saker när man själv har mycket liksom, att bara få ihop vardagen och så ska man orka ännu mer. (Anhörig)

Familjemedlemmarna upplever att modellen gör att de ser familjens samlade situation mer överskådligt, vilket bidrar till att de blir mer tydliga i sina förväntningar, både vad gäller familjens förmågor och vårdutbudets möjligheter. Detta är något som en del familjemedlemmar beskriver som att ”korta resan till förbättring och tillfrisknande”.

Oavsett vem som är patient så drabbas ju hela klanen, hela flocken och jag tycker det kändes väldigt logiskt att man behandlar hela den relationen, snarare än individen i flocken. (Pappa)

Familjemedlemmarna framhåller att modellen i sig bidrar till att ge en tydlig överblick över situationen, ett visuellt stöd.

Kartläggningen öppnar upp ögonen för mycket, vad som påverkar och vad som kan påverkas. (Ung kvinna)

Genom denna överblick anser familjemedlemmarna att de i högre grad både ser och förstår vem som gör vad och att det i sig gör att de anser att det är lättare att ha en realistisk bild av vad vården kan hjälpa till med och vad de själva eller andra kan göra. I flera fall har det blivit så att modellen även används för att tydliggöra behov av vidare samverkan mellan olika vårdgivare, eller inom det sociala nätverket. Ibland använde familjerna bildstödet som information om familjens situation vid möte med andra vårdgivare, och kunde vara en konkret hjälp för att förklara vilka insatser som behövdes för patienten och familjen.

Familjemedlemmarna beskriver också hur bildstödet i modellen kunde användas som klargörande av vad som gjordes av vem, såväl inom familjen som inom och mellan de olika verksamheter som var involverade.

Först nu fattar jag vem som gör vad (Mamma).

Bilden tydliggör, den ramar in. Den synliggör att många funktioner påverkar. Den ser familjen som en resurs, ser vad som funkar. (Pappa)

I andra familjer upplevde man att modellen bidrog till att ge mer realistiska förväntningar på sig själva och detta ville man ha hjälp med.

Kartan ger en delad bild, realistiska förväntningar. Den ger en bild av vad som är normalt. (Pappa)

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Familjemedlemmar som var föräldrar upplevde att modellen gett dem ”en spark i rätt riktning”, att modellen blev ett sätt att till exempel prata med släkt om att familjen behöver stöd eller att barnet har en diagnos. I andra fall upplevdes att modellen bidrog till att se hur mycket de faktiskt själva gör och hur många insatser de har och söker. De beskriver att modellen var ett sätt att få syn på detta och att se att några skulle avslutas och andra kanske stärkas, där planering för avlastning kunde ske. Familjemedlemmarna framhöll också modellens fokus på resurser och resiliens, det värdefulla i att komma på att man trots svårigheter kommer vidare.

Hitta en lösning själva! Vi har väl samma gemensamma mål egentligen. Alla vill ju må bra! Förutom att, visst, ibland mår man dåligt men det gör ju alla människor. Men att man skulle kunna komma ur en spiral som bara, som ett avlopp, rinner ner. Man vill ju komma upp därifrån. (Pappa)

Just det, vända spiralen. Sätta på sig flytväst! För nästa gång man spolar flyter vi inte ner, utan då kommer vi upp. (Tonåring)

Jag har ju gjort det här ganska länge nu... det känns som det här verkligen är spot on på något sätt, eftersom man liksom ser hela familjen som symtombäraren, alltså relationerna är de som är i familjen, den blir dysfunktionell på något sätt när det är någon som är sjuk. (Make)

Det framkom också att en del familjemedlemmar upplevde det som ansträngande och utlämnande att se allt beskrivet och samlat på ett papper framför sig.

Jag är ju en ganska privat person av mig, vet inte om jag vill se allt det här nerskrivet. (Mamma)

Vad avser familjemedlemmarnas åsikter om förbättringspotential av modellen i den kliniska vardagen framkom en tydlig synpunkt. Samtliga familjemedlemmar framhöll värdet av att modellen erbjöds i ett initialt vårdskede för att påverka den totala behandlingsinsatsen på ett för familjen positivt sätt.

Reflexiv analys av Familjemodellsprojektet

Hälsofrämjande interventioner i verkliga miljöer

Såväl den hälsofrämjande folkhälsoforskningen och den sjukdomsförebyggande forskningen syftar till att implementera evidensbaserade interventioner som har utvärderats noggrant och visat sig vara effektiva [28]. Green och Glasgow [29] lyfter dock den bristande överensstämmelse som finns mellan ökande krav på evidensbaserad praktik och det faktum att de flesta evidensbaserade rekomen-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

[illegible]

Det finns sparsamt med forskning om upplevelser hos behandlingspersonal vad gäller genomförbarhet av ny metodik relaterat till familjebehandling vid psykisk ohälsa [18]. Kvalitativ metod med intervjuer framhålls av Jack [30] som en god metod när man vill utvärdera innehåll och andra faktorer som är kopplade till framgång eller misslyckande av interventioner och policyer inom sjukvårds- och folkhälsoområdet. Kvalitativ metod ger en explicit möjlighet till en fördjupad förståelse av deltagarnas erfarenheter av interventionen. Dessa faktorer bidrog till att låta kvalitativ metod styra undersökningsproceduren i delar av projektet.

Förändringsarbete

Familjemodellsprojektet har som allt annat förändringsarbete varit beroende av ett starkt stöd från ledning och personal, rimliga förutsättningar och en uttalad förändringsvilja hos alla inblandade för att lyckas i klinisk vardag [31, 32]. Projektet har påverkats av den i Sverige tillsatta tillsitsdelegation [33] för att granska välfärdssektorn, som av tillsitsdelegationen beskrivits som alltmer detaljdriven, inriktad på specialiseringar, och som nu är i behov av att öka förtroendet hos både personal och medborgare [19, 33]. Tillsitsdelegationen förespråkar ett paradigmskifte inom välfärdssektorn, att i högre grad fokusera på kärnverksamheten, det vill säga möten mellan patienter och utövare.

Vinster med att integrera familjen i behandlingssituationen

Tidigare studier visar att det finns risk för allvarliga konsekvenser för barn som lever i familjer, där föräldrar eller annan närstående lider av psykisk ohälsa och barnen löper ökad risk att drabbas av psykisk ohälsa i framtiden [2, 34]. Vården kan göra stor skillnad genom att stärka skyddande faktorer hos individer och familjer och bidra till resiliens, vilket innebär att en liten förändring kan ha stor inverkan i framtiden [35, 36]. Genom familjecentrerad vård ses patienten som en del i ett större sammanhang. När barn- och familjeperspektivet beaktas kan hälso- och sjukvården hjälpa barnet och stärka dess skyddsfaktorer. När hela familjen inkluderas kan vården lättare se vilka behov och resurser såväl patienten som övriga familjemedlemmar har, samt förhålla sig till dem [37].

Familjecentrerad vård förutsätter och kräver en reflekterande process. I reflektionen kan förståelse skapas för andra individers perspektiv samt deras föreställningar. Föreställningarna som både kan vara individuella eller ingå i en grupp, till exempel en familj, utgör grundvalen för vårt beteende och grunden i våra känslor.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Föreställningar kan både skilja oss åt och knyta oss närmre varandra. Till exempel kan individens/gruppens föreställning om hälsa/ohälsa vara mycket relevant. I vården möts patientens och vårdarens föreställningar om olika begrepp och vården kan inte vara behjälplig om den inte förstår vilka "sanningar" den möter [38].

Slutsatser

Familjemodellen har införts i delar av barn- och vuxenpsykiatrisk verksamhet i Stockholmsområdet under en femårsperiod, med stöd av Socialstyrelsen. Projektet har haft sin utgångspunkt att inom ramen för ett kliniskt verksamhetsutvecklingsprojekt förbättra stödet till föräldrar och barn med samtidig psykisk ohälsa i familjen. Projektet har innefattat patienter, vilka söker någon form av psykiatrisk vård inkluderande beroendevård, oavsett om de är minderåriga barn eller vuxna, patienter eller anhöriga. Modellen är hittills genomförd i behandling med fler än 500 familjer inom specialiserad BUP och vuxenpsykiatri.

Utgångspunkten för det pågående förändringsarbetet är hälsofrämjande hälso- och sjukvård där vården har ett ansvar att se bortom psykisk ohälsa och även inkludera friskfaktorer och resurser. I pågående utvecklingsarbete har vi riktat oss till målgruppen familjer där en, flera eller alla i familjen har parallella kontakter inom specialiserad barn- och vuxenpsykiatri.

Projektet har parallellt inkluderat forskning inom området, vilket har bidragit till en ökad kunskap om familjer med samtidig psykisk ohälsa, ofta benämnt multipel psykisk ohälsa, som söker vård inom BUP och vuxenpsykiatri. Projektet har visat att det är mycket vanligt förekommande inom BUP att flera i familjen har samtidig psykisk ohälsa med tillhörande parallella vårdkontakter. Även inom vuxenpsykiatri har en inte oansenlig del samtidig psykisk ohälsa hos flera familjemedlemmar, inklusive minderåriga barn.

Familjemodellsprojektet har också visat att Familjemodellen som arbetsmetod inom behandling med familjer med multipel psykisk ohälsa upplevs funktionell och användbar av både behandlare och familjemedlemmar. Särskilt modellens bildstöd för det familjecentrerade arbetssättet som inkluderar aspekter som resurser och resiliens upplevs bidra till deras upplevelser. Genom att inkludera såväl svårigheter som resurser i kartläggningen av familjens situation upplever såväl familjemedlemmar som behandlare det som ett naturligt sätt att inkludera de hälsofrämjande aspekterna i vården. Familjemedlemmarna gav uttryck för att detta bidrar till att stärka känslan av hopp.

De behandlare som har utbildats i modellen och därefter använt den i klinisk vardag har haft olika grundprofession och erfarenhet, men en majoritet har varit erfaren psykiatrisk behandlingspersonal med grundläggande vårdutbildning och längre vidareutbildningar inom psykiatri. Familjemedlemmarna kommer från olika familjekonstellationer där den som är patient eller anhörig blir tillfrågad om att

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

tillämpa modellen och sedan själv har valt vilka som ska ingå i familjebeskrivningen och delta vid samtalen enligt modellen.

Införandet av den nya modellen har inspirerats av ett tillitsbaserat förhållningssätt där såväl behandlarnas (de som fört in modellen) som familjemedlemmarnas (de som varit föremål för modellen) uppfattning systematiskt tagits tillvara under den tid projektet har pågått. De erfarenheter och den kunskap som kommit fram under utvecklingsarbetet har återkopplats med regelbundenhet till verksamheterna och övriga intressenter. I det pågående avhandlingsarbetet, som varit ett sätt att vetenskapligt utvärdera projektet, kommer successivt fler erfarenheter och mer omfattande resultat att redovisas.

Då mer än hälften av patienterna inom BUP och en tredjedel av vuxenpsykiatriens patienter lever i familjer med parallell samtidig psykisk ohälsa med kompletterande hälso- och sjukvårdsinsatser, har projektet motiverat till en förändrad hållning i behandlingsarbetet, där fokus alltmer behöver förskjutas mot en familjeinriktad ansats. En förskjutning som också motiveras av den generella bristen på samarbete mellan vårdgivare när det avser familjer med multipel psykisk ohälsa.

Vidare visar projektet att behandlarna upplever en styrka att genom modellen kartlägga en helhetsbild av familjens situation som visat sig bidra till en mer funktionell familjefokuserad behandlingssituation. Såväl behandlare som familjemedlemmar upplever att modellen genom att främja en dialog inom familjen samt mellan familjen och de psykiatriska verksamheterna, bidrar till en ökad handlingskraft för familjen att utifrån egen förmåga hantera sin situation. Behandlarna beskriver att Familjemodellen upplevs gynnsam i det kliniska arbetet och inte minst att den stimulerar till ökad samordning mellan olika vård- och stödgivande verksamheter. Både behandlare och familjemedlemmar uttrycker att Familjemodellen med fördel är tillämpbar och möjlig som ett behandlingsutbud inom psykiatriska verksamheter.

Rekommendationer till verksamheter som vill införa ett familjeorienterat arbete

- Anpassa behandlingsutbudet utifrån den omfattande mängd psykiatriska patienter som lever i familjer med multipel psykisk ohälsa
- Samordna insatserna till dessa familjer för att stödja och underlätta deras situation
- Pröva att införa Familjemodellen, som har visat sig vara en för de psykiatriska verksamheterna möjlig och relativt resurssnål modell
- Ge behandlarna möjlighet att tillämpa Familjemodellen, då den stärker dem i deras familjerelaterade ansats
- Lyssna på familjemedlemmarnas upplevelse av hur ett strukturerat stöd vid behandling enligt Familjemodellen ger tilltro till arbetsmetoden
- Förändringsarbete är möjligt utifrån ett tillitsbaserat perspektiv, men kräver att såväl medarbetare som verksamhetens ledning stödjer den önskade förändringen

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

- Ta stöd i värdet av den aktiva förändringsvilja som familjerna själva bidrar med i ett förändringsarbete av att införa Familjemodellen

Summary

The Family Model: A Family-Focused Approach to Child and Adult Psychiatry

Family members of children and young people with mental illness must adapt to many different factors and treatment efforts, which can often be demanding and contribute to a worsening of the situation in the family. The burden of maintaining continuity across services frequently falls on the family, creating a complex and sometimes confusing situation for both families and professionals. While mental health professionals express a strong desire to support the broader family system, they often find it difficult to implement such efforts within the constraints of their existing roles.

The chapter presents The Family Model, a development project currently operational in child and adult psychiatry services in the Stockholm region of Sweden. It is a program that aims to strengthen a child and parent perspective on treating mental illness. A further aim is to enhance inter-agency coordination between child and adult psychiatric services. To date, over 500 families have participated in interventions delivered through this model.

Initial findings indicate that more than half of all patients in child psychiatry and a third of patients in adult psychiatry have at least one family member with a concomitant mental illness. Most therapists we surveyed acknowledged the importance of considering the mental health status of other family members in their regular treatment work. However, although those therapists were aware of the complex situation in which these families live, they were not always able to provide family-oriented interventions within the context of their present practice.

Following the introduction of The Family Model, therapists reported they found it both user-friendly and flexible. Families expressed great trust in the model, appreciating its comprehensive perspective that considers the needs and strengths of the entire family unit. They felt that it helped accelerate the path toward improvement and recovery.

Both therapists and the family members felt that by promoting a dialogue within families, and between families and psychiatric services, the model enhanced a family's ability to handle their situation. Therapists concluded that The Family Model was beneficial in their clinical work and increased coordination between participating agencies. Both therapists and family members found The Family Model advantageous as a treatment option in both child and adult psychiatry.

In conclusion, our analysis presents recommendations for mental health providers who wish to introduce a more family-oriented way of treatment provision.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. Linderborg C, Rydén G, Berntsson A, Östman M. Stor andel multipel psykisk ohälsa i familjer aktuella för behandlingsinsatser i Barn- och Vuxenpsykiatri. Erfarenheter av endagsinventering i klinisk vardag. Soc Med Tidskr. 2022; 99(1):114-123.
2. Hjern A. Barn och ungdomspsykiatrisk vård hos ungdomar i Stockholm som är anhöriga till föräldrar med psykisk sjukdom eller missbruk. Rapport 8 från projektet "Barn som anhöriga" från CHESS, Stockholms universitet/Karolinska Institutet; 2023. NKA; 2023:1.
3. Barn- och ungdomspsykiatri (BUP), Stockholms läns landsting. Riktlinjer till stöd för bedömning och behandling. Karlskrona: Printfabriken; 2015.
4. Socialstyrelsen. Stärkt stöd till barn som anhöriga - Slutrapport från regeringsuppdrag 2017–2020. 2020. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-6-6799.pdf>
5. Wirsén E, Åkerlund S, Ingvarsdotter K, Hjärthag F, Östman M, Petersson K. Burdens experienced and perceived needs of relatives of persons with SMI – a systematic meta-synthesis. J Ment Health. 2017; 29(6):212-221.
6. Östman M, Hansson L. Children in families with a severely mentally ill member: Prevalence and needs for support. Soc Psychiatry Psych Epi. 2002; 37(5):243-248.
7. Falkov A. The Family Model. J Parent Fam Ment Health. 2017; 2(2):1004.
8. Linderborg C, Grant A, Weimand BM, Falkov AF, Östman M. Experiences of clinicians and managers in the implementation of a family-focused model in child and adult psychiatry. Front Psychiatry. 2024; 15:1360375.
9. SKR. Att stärka samverkan med hjälp av SIP – Förstudie innehållande nulägeskartläggning och rekommendationer för framtida arbete. 2020. Hämtad från: <https://skr.se/download/18.1f376ad3177c89481f73f22e/1615217748263/Att-starka-samverkan-med-hjalp-av-SIP.pdf>
10. Ingvarsdotter K, Persson K, Östman M. How Professionals View Multifamily Psychoeducation: A Quality Study. Psychiatry Q. 2016; 87:479-49.
11. Landeweer E, Molewijk B, Hem MH, Pedersen R. Worlds apart? A scoping review addressing different stakeholder perspectives on barriers to family involvement in the care for persons with severe mental illness. BMC Health Serv Res. 2017; 17(1):1-10.
12. Stolper H, van Doesum K, Steketee M. Integrated family approach in mental health care by professionals from adult and child mental health services: A qualitative study. Front Psychiatry. 2022; 13:781556. doi:10.3389/fpsy.2022.781556
13. Folkhälsomyndigheten. Folkhälsopolitikens mål, ramverk och genomförande. Folkhälsopolitikens mål, ramverk och genomförande; 2024.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

14. Hjern A. Barn som anhöriga till patienter i vården - hur många är de? Rapport 1 från projektet "Barn som anhöriga" - en kartläggning: 2014. NKA 2013:1.
15. Beardslee WR, Gladstone TRG, O'Conner EE. Transmission and prevention of mood disorders among children of affectively ill parents: A review. *J Am Ac Child Adol Psychiatry*. 2011; 50(11):1098-1109.
16. SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
17. Hjärthag F, Persson K, Ingvarsdotter K, et al. Professionals' views of supporting relatives of mental health clients with severe mental illness. *Int J Soc Psych*. 2016; 63(1):63-69.
18. Persson K, Östman M, Ingvarsdotter K, Hjärthag F. A Mischmach of Paradigms Disrupts the Introduction of Psycho-Educative Interventions for Families of Persons with SMI: An Interview Study with Staff from Community Services. *Community Ment Health J*. 2019; 55:663-671.
19. Bringselius L. Styra och leda med tillit, Forskning och praktik (SOU 2018:38). Forskningsantologi från Tillitsdelegationen. Stockholm: Nordstedts Juridik.
20. Falkov A. The family model handbook: An integrated approach to supporting mentally ill parents and their children. Pavilion; 2012.
21. Falkov A, Grant A, Hoadley B, Donaghy M, Weimand B. The Family Model: A brief intervention for clinicians in adult mental health services working with parents experiencing mental health problems. *Aust N Z J Psychiatry*. 2020; 54(5):449-452.
22. Dahlgren L, Emmelin M, Winkvist A. Qualitative Methodology for International Public Health. Umeå: Umeå Universitet, Print och Media; 2007.
23. Kvale S. Den kvalitativa forskningsintervjun. Lund: Studentlitteratur; 1997.
24. Lincoln YS, Guba E. Naturalistic Inquiry. Beverly Hills: Calif: Sage; 1985.
25. Wibeck V. Fokusgrupper Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod. Lund: Studentlitteratur; 2010.
26. Weimand B, Hexeberg A, Tallaksen DW, Haukland M, Grant A, Falkov A. Integration of The Family Model into educational programs: "The Family in Mental Health" module for the Oslo/Akershus University College Masters in MH program. In: Learning from success: The Pavilion Annuals. Vol 2. East Sussex: Pavilion Publishing; 2017.
27. Hoadly B, Falkov A, Agalawatta N. The acceptability of a single session family focused approach for children/young people and their parents attending a child and youth mental health service. *Adv Ment Health*. 2018; 17(1):44-54.
28. Bowen DJ, Kreuter M, Spring B, Cofta-Woerpel L, Linnan L, et al. How we design feasibility studies. *Am J Prev Med*. 2009; 36(5):452-457.
29. Green LW, Glasgow RE. Evaluating the Relevance, Generalization, and Applicability of Research: Issues in External Validation and Translation Methodology. *Eval Health Prof*. 2006; 29(1):126-153.
doi:10.1177/0163278705284445

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

30. Jack SM. Utility of Qualitative Research Findings in Evidence-Based Public Health Practice. *Public Health Nurse*. 2006; 23(3):277-283.
31. Bringselius L. Kultur och värdegrundsarbete ur ett tillitsperspektiv. (Samtal om tillit i styrning; Nr. 6). Finansdepartementet, Regeringskansliet; 2019. Hämtad från: <https://tillitsdelegationen.se/wp-content/uploads/2019/10/kultur-ochvrdegrundsarbete-ur-ett-tillitsperspektiv.pdf>
32. Hultberg A, Ahlborg G Jr, Jonsdottir IH, Winroth J, Corin L, et al. Hälsa på arbetsplatsen. En sammanställning av kunskap och metoder. Borås: Bording AB; 2018. ISM-rapport, 1-50.
33. Finansdepartementet. Med tillit växer handlingsutrymmet – Tillitsbaserad styrning och ledning av välfärdssektorn (SOU 2018:47). Stockholm: Norstedts Juridik
34. Berg L, Rostila M, Hjern A, Parental death during childhood and depression in young adults - a national cohort study. *J of child psychology and psychiatry, and allied disc*. 2016; 57(9):1092–1098. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12560>
35. Rutter M. Resilience in the face of adversity. Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *Br J Psychiatry*. 1985; 147:598-611. doi:10.1192/bjp.147.6.598
36. Walsh F. Family resilience: a developmental systems framework. *Eur J Dev Psychol*. 2016; 13(3):313-324. doi:10.1080/17405629.2016.1154035
37. Benzein E, Hagberg M, Saveman BI. Varför ska familjen ses som enhet? I: Benzein E, Hagberg M, Saveman BI, redaktörer. Att möta familjer inom vård och omsorg. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 23-27.
38. Wright LM, Watson WL, Bell JM. Familjefokuserad omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2002. s. 27.

38. Unga omsorgsgivare i Finland

Tiina Sihto, Susanna Haverinen, Sini Järnström

Sammanfattning

I detta kapitel undersöks den aktuella situationen för unga omsorgsgivare i Finland. Utgångspunkten för vårt kapitel är en fråga som vi, som forskare med fokus på unga omsorgsgivare, har funderat över: Varför ligger Finland så långt efter Sverige när det gäller att erkänna och stödja barn som anhöriga och unga omsorgsgivare? Vi förstår att orsakerna till detta till viss del har sin grund i skillnaderna mellan de finska och svenska välfärdsmodellerna, samt i den aktuella krisen inom den finska social- och hälsovårdssektorn.

Trots att Finland ligger efter när det gäller att erkänna och stödja unga omsorgsgivare har betydande arbete utförts på området under de senaste tio åren. I detta kapitel presenterar vi också pågående utvecklings- och forskningsinsatser som rör unga omsorgsgivare i Finland och reflekterar över nästa steg framåt. Vi drar slutsatsen att det är viktigt att fortsätta öka medvetenheten om unga omsorgsgivare bland ungdomar själva, bland yrkesverksamma som arbetar med ungdomar (t.ex. lärare, social- och hälso- och sjukvårdspersonal) samt bland politiker och beslutsfattare. Parallellt med detta är det avgörande att skapa och förtydliga lämplig terminologi på finska för att beskriva fenomenet.

För närvarande saknar Finland också tillräckliga resurser för arbete som rör unga omsorgsgivare. Det är därför avgörande att få stöd från både lokala och nationella myndigheter och organisationer. Vårt långsiktiga mål är att det, efter adekvata insatser för att öka medvetenheten och lobbning, ska inrättas omfattande och riktade tjänster och stödsystem för unga omsorgsgivare i Finland.

Inledning

I maj 2025 deltog vi i seminariet *Utveckla stöd i samverkan – gemensamt arbete för och tillsammans med barnen* i Stockholm. Som forskare från Finland blev vi mycket imponerade av allt det arbete som pågår i Sverige för barn som anhöriga och unga omsorgsgivare. Vi var alla imponerade av antalet yrkesverksamma som deltog i seminariet, den entusiastiska stämningen och den enorma mängd kunskap och know-how som delades under seminariet. Socialminister Camilla Waltersson Grönwalls närvaro gjorde också ett stort intryck på oss. Vi blev förvånade över att det i Sverige finns en minister som enbart fokuserar på sociala frågor – något som senast förekom i Finland för över 50 år sedan [1]. Vi ansåg att detta troligen speglar

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

några av de skillnader i politiska prioriteringar som finns mellan Sverige och Finland.

Seminarier gav oss mycket att tänka på när det gäller arbetet med barn som anhöriga och unga omsorgsgivare i Finland, men det fick oss också att reflektera över en fråga som vi i viss mån redan hade funderat på innan konferensen: Varför ligger Finland så långt efter Sverige när det gäller att erkänna och stödja barn som anhöriga och unga omsorgsgivare? I detta kapitel kommer vi att reflektera över denna fråga, särskilt i relation till unga omsorgsgivare – varför Finland verkar vara en ”eftersläntrare” jämfört med Sverige när det gäller frågor som rör unga omsorgsgivare. Vi kommer också att presentera det arbete som har gjorts bland unga omsorgsgivare i Finland under det senaste decenniet. Vi funderar även över valet av terminologi när det gäller unga omsorgsgivare och barn som anhöriga – i Finland har vi reflekterat över detta val av terminologi i de rundabordsamtal vi har haft tillsammans med yrkesverksamma och forskare som arbetar inom området.

Detta kapitel är uppbyggt på följande sätt: Vi börjar med att presentera den finska välfärdsmodellen, diskuterar hur den liknar och skiljer sig från den svenska välfärdsmodellen och vilka utmaningar den finska social- och hälsovårdssektorn står inför idag. Därefter reflekterar vi över den aktuella situationen för unga omsorgsgivare i Finland, med fokus på både utvecklingsarbete och forskning. Avslutningsvis presenterar vi några slutsatser och idéer för nästa steg när det gäller unga omsorgsgivare i Finland.

Finland – en dämpad version av den nordiska välfärdsstaten?

Varför verkar Finland ligga så långt efter Sverige när det gäller frågor som rör barn som anhöriga och unga omsorgsgivare? Vi ser en huvudorsak i skillnaderna mellan den svenska och den finska välfärdsstaten och hur de är organiserade och finansierade. Finland brukar karakteriseras som en del av det nordiska välfärds-systemet, tillsammans med Sverige, Norge, Danmark och Island. De nordiska välfärdsstaterna strävar efter att tillhandahålla omfattande, högkvalitativa, prisvärda och tillgängliga social- och hälsovårdstjänster för alla sina medborgare. På grund av dessa mål har de nordiska välfärdsstaterna ibland till och med kallats *omsorgsstater*. Ett av målen för de nordiska välfärdsstaterna har varit defamilisering [2] – att säkerställa att människor, till exempel äldre, inte är beroende av att anhöriga finns och är villiga att ta hand om dem om omsorgsbehov uppstår.

Den finska välfärdsstaten har starkt influerats av den svenska modellen, som ofta ses som ”flaggskeppet” för den nordiska välfärdsstatsmodellen. Men särskilt när det gäller resurser ligger Finland ofta efter sina nordiska motsvarigheter. På många sätt är Finland en ”eftersläntrare” [3] eller en ”något dämpad version” [4] av den nordiska modellen [t.ex. 5, 6] på grund av olika ekonomiska, historiska, kulturella och samhällsrelaterade skäl.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Den finska välfärdsstaten skapades huvudsakligen under efterkrigstiden i slutet av 1900-talet, särskilt under 1960- och 1970-talen. Skapandet av den finska välfärdsstaten påverkades av utvecklingen i framför allt Sverige och Storbritannien och deras exempel på att en stark och omfattande välfärdsstat kunde kombineras med ekonomisk tillväxt [se 7]. Efterkrigstiden tvingade också Finland att utveckla sin välfärdsstat på grund av krigets förstörelse och det stora antalet människor, såsom krigsinvalider, krigsänkor och föräldralösa barn, som var i desperat behov av sociala skyddsåtgärder [8].

Det har hävdats att utbyggnaden av den finska välfärdsstaten i många avseenden upphörde på 1980-talet. Även om Finland vid den tiden hade hunnit i kapp de andra nordiska välfärdsstaterna i viss utsträckning, nådde socialförsäkringssystemet inte samma generositet som exempelvis i Sverige [9]. Den finska välfärdsmodellens ”dämpade” karaktär märks nu till exempel i hur Finland skiljer sig från andra nordiska länder när det gäller finansieringen av äldreomsorgen. Van Aerschoot och Kröger [10] har hävdat att Finlands andel av bruttonationalprodukten (BNP) som går till äldreomsorg ligger betydligt lägre än i andra nordiska länder, särskilt Sverige. Detta trots att Finlands befolkning är äldre och har sämre hälsa än den svenska. Bristen på resurser återspeglas oundvikligen också i tillgången till tjänster för äldre: kriterierna för behovsprövning för att få tillgång till tjänster är strikta, och de flesta äldre med omsorgsbehov får hjälp och vård endast från familjemedlemmar eller andra närstående. År 2024 fick cirka 51 000 finländare stöd för närståendevård [11] och är därmed erkända som informella omsorgsgivare av staten. Enligt uppskattningar från Eurocarers [12] hjälper dock mer än en miljon finländare regelbundet någon i deras dagliga liv och cirka 350 000 finländare gör detta som primära omsorgsgivare.

Delvis på grund av bristen på resurser inom den formella vården anser vi att Finland i viss mån kan betraktas som ett ”samhälle med informella omsorgsgivare”. Även om familjemedlemmars omsorgsansvar avskaffades i lagen 1970 finns fortfarande vad professor Laura Kalliomaa-Puha [13] kallar ”principen om funktionell och ekonomisk lojalitet” i social- och hälsovårdslagstiftningen när det gäller familjemedlemmar när omsorgsbehov uppstår. Följaktligen är (vuxna) familjemedlemmar inte *skyldiga* enligt lag att ta hand om varandra, men det *förväntas* ofta av dem [13]. Den långsiktiga trenden i den finska omsorgspolitikerna har varit att ansvaret för omsorgen gradvis och utan någon större offentlig eller politisk diskussion har överförts från formella vårdtjänster till familjemedlemmar. Detta trots att finländarnas allmänna inställning till barnens ansvar gentemot sina föräldrar är relativt negativ i jämförelse med andra europeiska länder [14].

Under de senaste åren har den finska social- och hälsovårdssektorn befunnit sig i ett tillstånd av förändring. Covid-19 och dess efterverkningar har inneburit att mindre akuta tjänster har skjutits upp, vilket har lett till långa köer, särskilt inom primärvården som redan före pandemin befann sig i en viss kris. På grund av underskott i statsbudgeten har den nuvarande premiärministern Petteri Orpos regering beslutat

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

om nedskärningar i de offentliga utgifterna, vilket också har inneburit nedskärningar i finansieringen av social- och hälso- och sjukvårdstjänster [15]. Samtidigt är den finska befolkningen för närvarande en av de äldsta i världen [16] och behovet och efterfrågan på tjänster för äldre ökar i takt med att babyboomgenerationen, som föddes strax efter andra världskriget, snart når 80 års ålder. På grund av den försämrade globala säkerhetssituationen har social- och sjuk- och hälsovårdstjänsterna dessutom fått nya ansvarsområden för att stärka sin beredskap för nya typer av hot och kriser, såsom eventuella cyberattacker och terroristattacker samt väpnade konflikter [17].

Utöver dessa utmaningar har social- och hälso- och sjukvårdstjänsterna tillsammans med räddningstjänsten genomgått en genomgripande administrativ förändring i och med att social- och hälso- och sjukvårdsreformen trädde i kraft i januari 2023. Reformen innebär att ansvaret för att organisera offentlig hälso- och sjukvård, socialtjänst och räddningstjänst överfördes från 308 finska kommuner till 21 självstyrande regionala välfärdsområden som inrättades när reformen trädde i kraft [18, 19]. Till skillnad från i Sverige har dessa välfärdsområden dock ingen beskattningsrätt utan är helt beroende av medel från staten. Detta innebär att de är beroende av statliga budgetar, som särskilt under de senaste åren har varit strikta. Välfärdsområden har försökt anpassa sig till de strängare budgetkriterierna, men många av dem befinner sig för närvarande i en svår situation, eftersom anpassningen till de strängare budgetkriterierna kan innebära att välfärdsområden inte kan fullgöra sina lagstadgade skyldigheter när det gäller att tillhandahålla adekvat social- och hälso- och sjukvård.

På många sätt befinner sig välfärdsområdena fortfarande i en omvandlingsfas efter reformens genomförande. Till exempel pågår fortfarande i viss utsträckning en harmoniseringsprocess, där tidigare kommunala rutiner harmoniseras inom välfärdsområdena. Även om välfärdsområdena måste följa nationella lagar [t.ex. 18, 19] har de ett visst utrymme för att genomföra dessa lagar. När det gäller unga omsorgsgivare har välfärdsområdena till exempel tolkat kriterierna för stöd för närståendevård på olika sätt – vissa välfärdsområden anger uttryckligen att personer under 18 år inte kan beviljas stöd för närståendevård, medan andra har angett att personer under 18 år också kan beviljas stöd för närståendevård om myndigheten för barnskydd godkänner detta [20].

Unga omsorgsgivare i Finland

Forskarna Agnes Leu och Saul Becker [21] och senare Leu och kollegor [22] har analyserat medvetenhetsnivån och de politiska åtgärderna för unga omsorgsgivare i olika länder, med hjälp av en skala från ett (hållbart) till sju (inga åtgärder). I en studie som publicerades 2017 klassificerades Finland som ett land på nivå sex, vilket innebär att man just börjat uppmärksamma frågor som rör unga omsorgsgivare [21]. År 2021 hade Finland avancerat till nivå fem, som kännetecknas av en liten men växande forskningsbas, några lokala projekt och pilotprojekt inom tjänstesektorn

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

samt frivilligorganisationer som arbetar för att öka medvetenheten [22]. Även om Finland har klättrat i klassificeringen saknar vi fortfarande specifika politiska åtgärder och riktat stöd och tjänster för unga omsorgsgivare. Dessutom ligger vi fortfarande långt efter Sverige och Norge, som båda klassificeras som nivå tre-länder (mellannivå) [22]. I klassificeringen har ännu inget land fått nivå ett (hållbar) när det gäller medvetenhet och politiska åtgärder för unga omsorgsgivare.

Positivt är att många rättigheter för barn som anhöriga och unga omsorgsgivare är relativt starka på papperet i Finland. Rätten till adekvata sociala, hälso- och sjukvårdstjänster är inskriven i den finska grundlagen [23]. I samma avsnitt av grundlagen anges också att *”det allmänna skall också stödja familjerna och andra som svarar för omsorgen om barn så att de har möjligheter att trygga barnens välfärd och individuella uppväxt”*. Vidare ska behovet av vård och stöd för barnet bedömas och adekvat vård och stöd tillhandahållas i situationer där föräldern eller annan vårdnadshavare får service inom alkohol- och drogarbete eller mentalvårdsarbete eller annan service inom social- och hälsovård under vilken, eller innan behövlig vård fås, klientens förmåga att fullgott ta hand om vården eller fostran bedöms vara försvagad [24, 25].

Verkligheten kan dock ibland skilja sig kraftigt från vad som står i lagen. Enligt Centralförbundet för barnskydd fungerar dessa lagar inte i praktiken, eftersom den obligatoriska karaktären av 70 § i hälso- och sjukvårdslagen och 44 § i socialvårdslagen inte nödvändigtvis förstås i den dagliga verksamheten inom social- och hälso- och sjukvården. I stället ger bedömningskriterierna enskilda yrkesutövare stort utrymme för tolkning och skönsmässig bedömning [26]. Eftersom social- och hälso- och sjukvårdspersonal arbetar i en alltmer tidspressad och resurssnål miljö är det förståeligt att delar av lagen som inte anses vara obligatoriska, utan snarare som något ”extra”, inte nödvändigtvis kan eller får tillämpas i praktiken. Detta återspeglas också i våra forskningsresultat: när vi har forskat om finländska före detta unga omsorgsgivare (personer som idag är vuxna men som under sin barndom eller ungdom tog hand om en förälder) har en central gemensam erfarenhet i denna grupp varit att de har förblivit osynliga för sina lärare, social- och hälso- och sjukvårdspersonal och ofta även för sig själva – att de först i vuxen ålder har insett att det fanns något ”onormalt” i deras barndom [27]. I våra rundabordssamtal med yrkesverksamma och forskare som arbetar med frågor som rör unga omsorgsgivare har vi reflekterat över att detta delvis kan bero på bristande kunskap och erkännande av unga omsorgsgivare i Finland bland yrkesverksamma som arbetar med ungdomar.

Utvecklingsarbete bland unga omsorgsgivare i Finland

I Finland har utvecklingsarbetet och forskningen om unga omsorgsgivare börjat relativt nyligen. För ungefär tio år sedan fanns det ingen medvetenhet eller verksamhet som rörde unga omsorgsgivare i Finland. De första sökresultaten på Google för det finska ordet för ”unga omsorgsgivare” (*nuori hoivaaja*, plural *nuoret*

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

hoivaajat) är från 2016, då de första utvecklingsprojekten startade och arbetet med unga omsorgsgivare i Finland inleddes.

Utvecklingsarbetet kring unga omsorgsgivare i Finland har i hög grad letts av frivilligorganisationer. De första utvecklingsprojekten för unga omsorgsgivare, ALISA och Jangsterit, startade 2016. Jangsterit, som organiserades under Närståendevårdarnas förbund och fokuserade på att uppmärksamma och nå omsorgsgivare under 18 år, avslutades 2023. Jangsterit startade Nuoret hoivaajat (sv. *unga omsorgsgivare*) nätverket och där ingår nu tio organisationer. Tack vare Malla Heino, koordinator i Jangsterit, och Nuoret hoivaajat nätverket, togs frågan om unga omsorgsgivares ansvar in i den finska Enkäten Hälsa i skolan (EHS).

Arbetet inom ALISA pågår fortfarande. ALISA organiserar stöd och aktiviteter för unga omsorgsgivare i Norra Karelen i östra Finland. Sedan 2025 är ALISA det enda projektet som uttryckligen fokuserar på unga omsorgsgivare som får finansiering från social- och hälsovårdsministeriet. Under det senaste året har dock ALISA, liksom många andra projekt inom social- och hälsovårdsområdet, fått betydande budgetnedskärningar [se 28].

Även om ALISA för närvarande är det enda projektet som enbart fokuserar på unga omsorgsgivare finns det flera frivilligorganisationer som har inkluderat unga omsorgsgivare och barn som anhöriga i sitt arbete. Till exempel har Egentliga Finlands FinFami, en förening baserad i sydvästra Finland, testat online-stödtjänster för ungdomar i åldern 15–29 år som är oroliga för en familjemedlems eller väns psykiska hälsa eller missbruk. Folkhälsan, en hälsofrämjande organisation som fokuserar på bland annat projekt kring social hälsa på svenska i Finland, bedriver både verksamhet för målgruppen i liten skala och påverkansarbete. Dessutom organiserar Minnesförbundet online-stödgrupper för personer under 35 år som har en förälder som lider av demens eller minnesstörningar.

Forskning om unga omsorgsgivare i Finland

Om 2016 var ett avgörande år för arbetet med unga omsorgsgivare, var 2019 ett avgörande år för forskningen om unga omsorgsgivare i Finland. Under 2019 publicerades de första kandidat- och masteruppsatserna som behandlar ämnen relaterade till unga omsorgsgivare [29, 30]. Detta var betydelsefullt, eftersom de ämnen som studenter väljer för sina uppsatser ibland är ämnen som just då är aktuella – nya teman som ännu inte har utforskats av forskare.

År 2019 togs ett stort steg framåt inom forskningen när frågan om ungas omsorgsansvar lades till i den finska Enkäten Hälsa i skolan (EHS) som genomförs av Institutet för hälsa och välfärd. Undersökningen har genomförts vartannat år sedan 1990-talet och når majoriteten av åldersgruppen, eftersom den fylls i under skoldagen. År 2023 var den totala svarsfrekvensen för EHS för elever i årskurs 8 och

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

9 (14–16 år) 70 procent ($N^1=87\ 147$) och för gymnasieelever (16–18 år) 68 procent ($N=44\ 862$). För yrkesutbildnings elever (vanligtvis 16–18 år) var svarsfrekvensen 28 procent ($N=19\ 215$) [31]. Från och med 2025 har frågan om omsorgsansvar inkluderats i två omgångar av undersökningen, 2019 och 2023. Nästa gång kommer frågan förhoppningsvis att inkluderas i 2027 års omgång av undersökningen.

Att lägga till frågan om omsorgsansvar i undersökningen var ett viktigt steg framåt, eftersom det tidigare inte fanns någon kunskap eller ens någon uppskattning av antalet unga omsorgsgivare i Finland. I undersökningen formuleras frågan om omsorg på följande sätt: *Hjälper eller vårdar du en familjemedlem eller annan närstående som har till exempel en allvarlig sjukdom eller skada eller som är mycket gammal?* Svarsalternativen var: 1) Denna situation eller detta behov av hjälp finns inte i min familj; 2) Några gånger per år; 3) Varje månad; 4) Varje vecka; eller 5) Varje eller nästan varje dag. Tyvärr finns det inga ytterligare frågor om omsorg i undersökningen. Följaktligen vet vi inte till exempel vem ungdomarna tar hand om eller vilken typ av omsorgsuppgifter de utför.

År 2023 uppgav cirka 84 procent av eleverna i årskurs 8 och 9 att det inte fanns något behov av hjälp eller vård i deras familj. 9,7 procent av de svarande uppgav att de tog hand om någon en gång i månaden eller mindre; 3,5 procent uppgav att de gjorde det varje vecka och 2,8 procent uppgav att de hade omsorgsansvar dagligen eller nästan dagligen. Det innebär att 6,3 procent av eleverna i årskurs 8 och 9 har omsorgsansvar minst en gång i veckan [32]. Följaktligen liknar antalet unga omsorgsgivare i Finland andra länder, där cirka 2–8 procent av minderåriga kan betraktas som unga omsorgsgivare [33].

År 2019 uppgav 2,9 procent av eleverna i årskurs 8 och 9 att de dagligen eller nästan dagligen tog hand om en familjemedlem eller annan släkting. Intressant nog är antalet elever som uppger att de har dagliga eller nästan dagliga omsorgsuppgifter nästan exakt detsamma mellan dessa två mätningar, trots covid-19-pandemin som inträffade mellan mätningarna. En annan intressant fråga att notera är att även om omsorg är ett starkt könsbundet fenomen, var könsskillnaden mellan dem som uppgav att de gav omsorg dagligen eller nästan dagligen förvånansvärt liten. År 2023 var 44,5 procent av åttonde- och niondeklassare som gav omsorg dagligen eller nästan dagligen pojkar och 55,3 procent flickor.

Vi har gjort en beskrivande forskningsrapport [se 32] med fokus på EHS-resultaten för åttonde- och niondeklassare i 2023 års undersökning. De beskrivande, preliminära resultaten vi har från EHS visar att situationen för unga omsorgsgivare i Finland liknar situationen för unga omsorgsgivare i andra länder. Jämfört med ungdomar som lever i familjer där ingen är i behov av sådan hjälp eller vård rapporterade de som har omsorgsansvar till exempel mer skolfrånvaro, utmattning i skolan, inlärningssvårigheter, sämre hälsa och sömnsvårigheter [32].

¹ N= det totala antalet elever som besvarade enkäten

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Intressant nog rapporterar även de med mindre omfattande omsorgsansvar (d.v.s. de som hjälper eller vårdar någon varje månad/några gånger om året) utmaningar i sitt välbefinnande, sin hälsa och sin utbildning i samma utsträckning som de med mer omfattande omsorgsansvar. Följaktligen är de mest betydande skillnaderna inte mellan personer med olika grader av omsorgsansvar (t.ex. att hjälpa eller vårda någon dagligen eller månadsvis), utan mellan personer utan omsorgsansvar och andra. En möjlig förklaring till detta är att oro för en familjemedlems allvarliga sjukdom, psykiska hälsa, eller missbruksproblem, kan återspeglas i en ung persons välbefinnande, även i fall där hen inte deltar i omsorgen särskilt ofta. Följaktligen kan man utifrån dessa resultat hävda att både finska unga omsorgsgivare och barn som anhöriga släktingar drabbas av liknande negativa konsekvenser för sitt välbefinnande. Eftersom våra resultat är beskrivande och i många avseenden preliminära bör de dock tolkas med försiktighet. Mer forskning om EHS-studien är oundvikligen nödvändig.

Såvitt vi vet bedrivs forskning om unga omsorgsgivare i Finland för närvarande vid universiteten i Östra Finland, Tammerfors och Åbo, inom disciplinerna social- och samhällspolitik, sociologi, folkhälsa och omvårdnadsvetenskap. Den pågående forskningen består av fem individuella doktorandprojekt och ett fyraårigt (2024–2028) forskningsprojekt som finansieras av Finlands Akademi. Det forskningsprojektet, där kapitlets tre författare arbetar, har titeln *Unga omsorgsgivare i Finland (YCaFin)*. Projektet fokuserar på unga omsorgsgivare i åldern 15–24 år. Vårt mål är att följa en grupp unga omsorgsgivare under hela projektets löptid och studera omsorgs roll i deras livsomställningar, såsom övergången från en utbildningsnivå till en annan, deltagande i vidareutbildning, inträde på arbetsmarknaden, bildande av egna hushåll och utveckling av intima relationer. Våra resultat kommer att belysa de särskilda förhållanden som unga finländska omsorgsgivare möter och hur deras erfarenheter liknar och skiljer sig från unga omsorgsgivare i andra länder. Våra resultat kommer förhoppningsvis också att bidra till utformningen av politik och stödssystem för unga omsorgsgivare i Finland.

Slutsatser och vidare arbete

Som nämns i texten ligger Finland fortfarande långt efter Sverige när det gäller att utveckla tjänster och stöd för unga omsorgsgivare. Vi befinner oss för närvarande i ett skede där vi försöker lära av goda exempel från Sverige och andra länder som ligger längre fram när det gäller frågor som rör unga omsorgsgivare.

Vilka är nästa steg när det gäller unga omsorgsgivare i Finland? Ett av de första stegen är att fortsätta öka medvetenheten. Professor Saul Becker, som är en pionjär inom forskning om unga omsorgsgivare och har forskat om unga omsorgsgivare i över 30 år, har föreslagit ett så kallat "taxichaufförstest" för att se hur väl unga omsorgsgivare erkänns i ett visst land. I testet frågar man en taxichaufför om hen känner till begreppet "ung omsorgsgivare". Om så är fallet är det troligt att arbetet

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

med att öka medvetenheten om unga omsorgsgivare har varit framgångsrikt och att begreppet är allmänt känt.

Vi menar dock att Finland fortfarande har en lång väg att gå för att ”klara” taxichaufförstestet. För närvarande är medvetenheten om unga omsorgsgivare begränsad, även bland dem som arbetar med ungdomar. När det gäller att öka medvetenheten är det först och främst viktigt att unga omsorgsgivare själva kan känna igen sin situation i begreppet. Detta är något knepigt, eftersom ordet för omsorg (*hoiva*) på finska är starkt förknippat med omsorg av äldre, och särskilt med fysisk omsorg (t.ex. att hjälpa någon att klä på sig eller bada). Följaktligen kanske ungdomar som ger hjälp eller vård till exempelvis en förälder som lider av psykiska problem inte känner igen sig i ordet ”*hoiva*”. Det skulle också vara viktigt att lärare, social- och hälso- och sjukvårdspersonal samt beslutsfattare och politiker är medvetna om att unga omsorgsgivare finns.

Vi arbetar för närvarande med att ta fram en lämplig terminologi på finska. Som vi diskuterade vid rundabordssamtalet kanske det finska ordet för ung omsorgsgivare (*nuori hoivaaja*) inte känns så rätt för ungdomarna själva, särskilt inte för unga män och pojkar. FinFami, en förening som erbjuder rådgivning och stöd till alla som drabbats av psykisk ohälsa eller är oroliga för en väns eller familjemedlems psykiska hälsa, har använt termen ”*huolenkantaja*”, som bokstavligen översätts till ”den som bär på oron”. Denna term kanske bättre fångar de mentala och emotionella aspekterna av omsorg, särskilt när det gäller att ta hand om någon som lider av psykiska problem, till exempel att hålla personen sällskap och övervaka och följa upp deras hälsa och välbefinnande. För närvarande används den finska termen för barn som anhöriga (*lapsiomainen*) särskilt för barn som har en förälder som lider av psykiska problem – följaktligen är den nuvarande definitionen mycket snävare än på svenska. Att använda termen barn som anhöriga skulle dock vara särskilt fördelaktigt på grund av termens ”nordiska” karaktär, eftersom termen används i stor utsträckning, till exempel i Sverige.

Som nämns i detta kapitel har utvecklingsarbetet för unga omsorgsgivare i Finland i hög grad letts av frivilligorganisationer. Det arbete som dessa organisationer har gjort är fortsatt ovärderligt. De resurser som frivilligorganisationerna har är dock begränsade och ofta knappa. Det är därför avgörande att lokala och nationella aktörer, såsom kommuner, socialtjänstförvaltningar och ministerier, blir mer delaktiga. De första stegen i denna riktning har tagits, eftersom experter från några av de finska ministerierna också har deltagit i rundabordssamtalen om unga omsorgsgivare. Nordic Network for Children as Next of Kin, dvs nätverket för statligt anställda tjänstepersoner, som har från Finland Susanna Kalliola från Institutet för hälsa och välfärd och Jonna Skand från Folkhälsan, kommer att publicera ett ramverk kring unga omsorgsgivare. Vårt långsiktiga mål är att efter tillräckliga informations- och påverkansinsatser ska omfattande och landsomfattande tjänster och stödssystem skapas för unga omsorgsgivare.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Tack

Vårt forskningsarbete om unga omsorgsgivare inom projektet *Young carers in Finland (YCaFin)* finansieras av Finlands Akademi (finansieringsbeslut nr 359928). Tusen tack till Jonna Skand som kommenterade manuskriptet och den svenska terminologin.

Summary

Young Carers in Finland

This chapter explores the current situation of young carers in Finland. The starting point of our chapter is a question that we, as researchers focusing on young carers, have been pondering: Why is Finland falling so far behind Sweden when it comes to recognising and supporting children as next of kin and young carers?

We understand that a part of the explanation lies in the differences between the Finnish and Swedish welfare state models, as well as in the ongoing crisis within Finland's social and healthcare sectors.

However, despite Finland lagging behind when it comes to recognition and support for young carers, substantial progress has been made out over the past decade. In this chapter, we present current development and research initiatives related to young carers in Finland and reflect on the steps needed moving forward.

We conclude that it is essential to continue raising awareness about young carers among young people themselves, professionals working with youth (e.g., teachers, social and healthcare professionals), and political decision-makers. Equally important is the development and clarification of appropriate terminology in Finnish to describe the phenomenon.

Currently, Finland lacks sufficient resources for work related to young carers. Therefore, gaining support from both local and national governmental actors and organisations is vital. Our longer-term goal is that, following adequate awareness-raising and lobbying efforts, Finland will establish comprehensive and nationwide services and support systems for young carers.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. STM nd. Sosiaali- ja terveystieteiden ministerit kautta aikojen
<https://stm.fi/stm-ministerit>
2. Lister R. Citizenship: feminist perspectives. Bloomsbury Publishing; 2017 Mar 14.
3. Kettunen P. The Nordic welfare state in Finland. Scandinavian Journal of History. 2001 Sep 1;26(3):225-47.
4. Grødem AS. A review of family demographics and family policies in the Nordic countries. Baltic Journal of Political Science. 2014(3):50-66.
5. Esping-Andersen G. The three worlds of welfare capitalism. Princeton University Press; 1990 Jan 23.
6. Esping-Andersen G. Welfare regimes and social stratification. Journal of European Social Policy. 2015 Feb;25(1):124-34.
7. Kuusi, P. (1961) 60-luvun sosiaalipolitiikka. Helsingfors: WSOY.
8. Kangas, O. Poikkeukselliset ajat avaavat poikkeuksellisia mahdollisuuksia. Publikationer av kommittén för social trygghet 2020:1. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriet.
9. Julkunen R, Nätti J. The modernization of working times: flexibility and work sharing in Finland. Jyväskylän yliopisto; 1999.
10. Van Aerschoot, L. & Kröger, T. Suomalaisen vanhuspalvelujärjestelmän ongelmakohtat I: Sihto, T & Vasara, P (eds.) Hoivan pimeä puoli. 2023. Helsingfors: Gaudeamus: 237–254.
11. SotkaNet (2025) Vårdare som slutit avtal om stöd för närståendevård under året totalt
<https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sy4PAwA=&region=s07MBAA=&year=sy5ztTbSozUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.1.5&buildTimestamp=202505220800>
12. Eurocarers (n.d.) Eurocarers country profile: Finland
<https://eurocarers.org/country-profiles/finland>
13. Kalliomaa-Puha L. Vanhuksen oikeus hoivaan ja omaisolettama. Gerontologia. 2017 Oct 11;31(3):227-42.
14. Kääriäinen J, Danielsbacka M, Tanskanen A. Attitudes Towards Filial Responsibility in 11 European Countries: Changes Between 2001 and 2017. Finnish Yearbook of Population Research. 2024 May 10:81-106.
15. Valtioneuvosto 2024. Statsminister Orpos regering: Den långsiktiga anpassningen av ekonomin fortsätter samtidigt som vi håller kursen mot tillväxt https://valtioneuvosto.fi/-/paaministeri-orpon-hallitus-pitkajanteinen-talouden-sopeutus-jatkuu-samalla-katse-kaannetaan-kasvuun?languageId=sv_SE
16. Statista 2025- Aging populations
<https://www.statista.com/chart/29345/countries-and-territories-with-the-highest-share-of-people-aged-65-and-older/>

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

17. STM 2025. Valfärdsområdenas beredskap
<https://stm.fi/sv/valfardsomradenas-beredskap>
18. Lag om ordnande av social- och hälsovård 612/2021.
19. Lag om välfärdsområden 611/2021.
20. Sihto, T. Voiko alle 18-vuotias olla omaishoitaja? 2024. *Alusta!*
21. Leu A, Becker S. A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of Youth Studies*. 2017 Jul 3;20(6):750-62.
22. Leu A, Berger FM, Heino M, Nap HH, Untas A, Boccaletti L, Lewis F, Phelps D, Santini S, d'Amen B, Socci M. The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of Youth Studies*. 2023 May 28;26(5):619-36.
23. Finlands grundlag 731/1999, 19 § Rätt till social trygghet.
24. Hälso- och sjukvårdslag 1326/2010, 70 § Beaktande av barn i service som riktar sig till vuxna
25. Socialvårdslag 1301/2014, 44 § Utredning av situationen för en person i klientens vård
26. Centralförbundet för barnskydd. Lapsella on oikeus tukeen vanhemman sairastaessa. Lastensuojelun Keskusliiton politiikkasuositus 1/2024.
27. Sihto, T & Hokkila, K. Lapset ja nuoret sairaan vanhempansa hoivaajina. I: Sihto, T & Vasara, P (eds.) *Hoivan pimeä puoli*. 2023. Helsingfors: Gaudeamus. 59–80.
28. STEA 2024. <https://avustukset.stea.fi/?sortmode=jarjesto&year=2025>
29. Nyfors-Nivalainen, T. Nuoret hoivaajat: systemaattinen kirjallisuuskatsaus kansainvälisestä tutkimuksesta. Jyväskylän universitet.
30. Puustinen, S. Miltähän Tiituksesta tuntuu: Lastenkirja sairaan vanhemman ja lapsen vuorovaikutuksen tueksi. 2019. Karelia-ammattikorkeakoulu.
31. Institutet för hälsa och välfärd. Enkäten Hälsa i skolan, antal svarande.
<https://thl.fi/sv/forskning-och-utveckling/undersokningar-och-projekt/enkaten-halsa-i-skolan/antal-svarande>
32. Helenius, J, Sihto, T, Hokkila, K, Ervasti, E, Nummelin, P & Kivimäki H. Läheistään hoivaavien 8.- ja 9.-luokkalaisten hyvinvointi – Kouluterveyskyselyn 2023 tuloksia. Tutkimuksesta tiiviisti 56/2024, Suomen sosiaalinen tila 9/2024. Institutet för hälsa och välfärd, Helsingfors.
33. Joseph S, Sempik J, Leu A, Becker S. Young carers research, practice and policy: An overview and critical perspective on possible future directions. *Adolescent Research Review*. 2020 Mar;5(1):77-89.

39. "Vi sitter i samma båt. Skönt. Vi sitter i samma båt. Tyvärr."

– En berättelse om ett utvecklingsarbete för unga vuxna som har växt upp med någon i familjen med psykisk sjukdom

Kjell Andersson, Vibeke Loga, Lisa Gustafsson

Sammanfattning

Verksamheten Gyllingen i Göteborg erbjuder olika stödformer med fokus på barn och ungdomar som har någon i sin familj med psykisk sjukdom. Den här texten handlar om en mötesplats för unga vuxna, där de som är mellan 15 och 25 år träffas för att dela erfarenheter, hantera sin situation och stärka sin psykiska hälsa. I kapitlet beskrivs första året med mötesplatsen – från idé till verksamhet.

Gyllingens tidigare erfarenheter visar att unga vuxna ofta har svårt att delta i gruppverksamheter regelbundet, men att erbjuda en mer flexibel form av stödgrupp där deltagarna kommer när de kan visade sig vara lyckat. Gruppen har utvecklats tillsammans med deltagarna, där ramar och rutiner fastställts gemensamt. Träffarna är informella, med fritt flödande samtal där både lättsamma och svåra ämnen tas upp. Deltagarna i gruppen stödjer varandra, och genom att dela sina berättelser skapas en känsla av samhörighet och förståelse. Vissa deltagare behöver tid innan de vågar prata om de svåra ämnena. Det är viktigt att inte stressa dem, eftersom de själva vet när de är redo.

Gruppledarna skapar en trygg miljö där deltagarna kan vara sig själva och känna sig bekräftade. För att kunna arbeta med unga vuxna i grupp krävs utbildning, erfarenhet och personlig lämplighet hos gruppledarna, samt möjlighet till reflektion och handledning. En utgångspunkt i arbetet är att tillämpa traumamedveten omsorg, där trygghet, goda relationer och copingstrategier är viktiga pelare. Stödgruppen som form erbjuder en gemenskap där deltagarna både får och ger stöd till varandra. Att vara med i en grupp där det finns både egna erfarenheter från deltagare och professionell kunskap inom området ger gruppen värdefulla terapeutiska effekter.

Kapitlet gestaltar erfarenheter från träffarna med unga vuxna, tolkade ur gruppledarnas perspektiv. Titeln på kapitlet är en av deltagarnas ord och visar gruppens styrka och bredd, där samtalen rör både glädje och allvar i en stark gemenskap.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Inledning

Att träffa andra har varit det bästa på Gyllingen och även om vi inte alltid delat med oss om allt, så är det en unik chans att förstå att andra vet vad man menar och har varit med om.

I det här kapitlet kommer vi att berätta om ett utvecklingsarbete för och tillsammans med unga vuxna som vuxit upp med någon i sin familj med psykisk sjukdom. Du som läsare kommer att få följa med på utvecklingsresan från att ett behov av en mötesplats uppmärksammas till att en metod utvecklas och prövas utifrån en teoretisk, praktisk och erfarenhetsbaserad grund. Tankar och händelser i det som kom att bli en samtalsgrupp för unga vuxna lyfts fram i texten genom kursiverade gestaltningar där författarnas – tillika gruppledarnas – tolkningar av skeenden kan ge dig som läsare en fördjupad bild och förståelse för målgruppen och metoden. De personer som förekommer i gestaltningarna har samtyckt till att vara med, men deras namn är ändrade. Välkomna att följa med på en spännande resa med oss på Gyllingen.

Gyllingen i Göteborg

Verksamheten Gyllingen [1] i Göteborg startade för 25 år sedan som ett treårigt projekt finansierat av Allmänna Arvsfonden. Barn som anhöriga till föräldrar med psykisk sjukdom hade sedan några år tillbaka börjat uppmärksammas i Sverige. Med inspiration från andra stödgruppsverksamheter som Källan i Stockholm [2] och Bona Via [3] i Göteborg byggdes Gyllingen upp i samverkan mellan Intresseföreningen för schizofreni (IFS), Göteborgs Stad och Stiftelsen Gyllenkroken. Efter avslutade projektår blev Gyllingen en del av Stiftelsen Gyllenkroken, som även driver ett kultur- och aktivitetshus samt tre boenden för vuxna. Stiftelsen Gyllenkroken är en idéburen organisation, politiskt och religiöst obunden med ändamål att skapa en meningsfull och trygg tillvaro med social gemenskap för personer med psykisk funktionsnedsättning eller psykisk ohälsa och deras anhöriga. Ambitionen är att förbättra människors livsvillkor och samhällets attityder till psykisk sjukdom. Utgångspunkten är att alla människor har lika värde och ska behandlas med respekt. Stiftelsen Gyllenkroken har 31 anställda; 17 boendeassistenter, sex handledare i kultur- och aktivitetshuset samt tre gruppleddare på Gyllingen. Ledningen består av en verksamhetschef och en boendeföreståndare samt en samordningsgrupp där varje verksamhetsdel är representerad. Boendeverksamheten finansieras av intäkter från placeringar via upphandlade kommuner, medan både kultur- och aktivitetshusets och Gyllingens verksamhet till större delen finansieras av Göteborgs Stads föreningsbidrag som söks årligen.

På Gyllingen erbjuds öppen förskola för föräldrar med erfarenhet av psykisk ohälsa och barn 0–6 år, stödgrupper för barn och unga 7–16 år, stödsamtal och mötesplats för unga vuxna samt anhörigkurs för föräldrar. Verksamhetens tre anställda har olika utbildningar inom socialt arbete, stödgruppsmetodik och samtalsmetodik.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Syftet med Gyllingens aktiviteter är att:

- Skapa en mötesplats för barn och unga som är anhöriga till någon med psykisk ohälsa/sjukdom – DU ÄR INTE ENSAM
- Förmedla kunskap om psykisk ohälsa/sjukdom och om hur det påverkar barn och unga som är anhöriga – DET ÄR INTE DITT FEL, DU KAN INTE BOTA
- Ge barn och unga som är anhöriga verktyg att hantera sina liv på ett hälsosamt sätt samt stärka och främja den psykiska hälsan nu och framåt – DU HAR RÄTT ATT MÅ BRA FASTÄN NÅGON ANNAN MÅR DÅLIGT

Gyllingen är en verksamhet med ett stort mått av självbestämmande och flexibilitet när det gäller att möta målgruppens behov. Det finns en god samverkan med verksamhetschefen och en välfungerande struktur för kvalitets- och utvecklingsarbete. Utifrån detta skapas möjligheter till kreativitet och delaktighet för såväl anställda som deltagare. När det gäller utveckling av nya verksamheter finns en stor tillit i organisationen samt en stabil grund att stå på utifrån verksamhetens syfte och mål vilket leder till att det sällan uppstår konflikter eller hinder i detta avseende. Sammantaget skapar detta en bra grogrund för utveckling.

Vi såg ett behov av en mötesplats

De flesta som kommer till Gyllingen gör det med spårvagn eller buss. När man då kliver av transportmedlet tornar ett gult gammalt hus upp sig. Ett hus som har anor från 1700-talet och byggdes som spinnhus, dåtidens benämning på kvinnofängelse. Efter att ha korsat diverse spår och cykelbanor och därefter vikt av till vänster upp för en grusväg så står man på en gård som omges av två gamla gula kåkar. Väljer man då att gå in i det vänstra huset så närmar man sig Gyllingen. Väl innanför dörren stöter man på en trappa och när man har bestigit den så är man framme. Ett helt våningsplan avsett för barn, ungdomar och unga vuxna som har det gemensamt att de har någon i familjen som har en psykisk sjukdom. Där stöter man också ihop med personalen tillika författarna till den här texten, Kjell, Lisa och Vibeke.

Ibland uppstår verksamheter till synes av en slump. Flera olika händelser och förutsättningar leder till något oväntat. Som professionell gäller det att vara uppmärksam när detta händer, sätta form på det och starta något nytt. Ge sig ut på okänd mark. För att detta ska ske är förutsättningen att det finns utrymme i verksamheten och att de professionella är kunniga, kreativa och motiverade.

För det mesta når vi på Gyllingen barn och tonåringar med stödgruppsverksamhet. Unga vuxna vill däremot helst ha enskilda samtal. Vår erfarenhet är att de unga vuxna känner en oro kring att träffa andra i en grupp. Orsakerna till det kan vara flera, till exempel att vara osäker i sociala sammanhang, att vara rädd att avslöja för mycket om sig själv och sin familj, eller att inte känna sig tillhörig. Vi har också erfarenhet att det är svårt för unga vuxna med åtagandet att komma till en grupp varje vecka med fasta tider och ett begränsat antal träffar. Detta främst av praktiska skäl, tiden

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

finns inte helt enkelt. De gånger vi genomfört stödgrupper för unga vuxna har således deltagandet varit sporadiskt, det har inte skapats en gruppkänsla och för några har det blivit för tungt känslomässigt att delta.

I oktober 2023 hade vi dock för första gången på länge unga vuxna som kunde tänka sig att delta i en grupp. Åldersspannet var från 15 till 25 år och det var sex tjejer och en kille på listan av intresserade. De yngre deltagarna var anmälda till stödgrupp för tonåringar, men visade sig ha svårt att komma varje vecka och den gruppen kunde därför inte starta. De äldre var unga vuxna som hade pågående kontakt med oss i enskilda samtal sedan en tid tillbaka. Vi bestämde oss för att bjuda in alla dessa till en kortare variant av stödgrupp där alla vi tre gruppledare skulle vara med. Tre gånger skulle vi träffas med olika teman: ung anhörig, tankar och känslor samt familjesystem och roller. Fyra av de inbjudna (tre tjejer och en kille) kom till dessa tre träffar som kom att innehålla prat, skratt, gråt, god fika och mitt på bordet en skål med godis. På den tredje träffen frågade vi deltagarna om vi skulle gå vidare eller om det räckte nu. De ville utan betänkligheter fortsätta och gärna som en öppen grupp dit man kan komma eller stanna hemma beroende på mående och energi.

Lina gråter där hon sitter bredvid mig i soffan på nedervåningen. Hon är rädd för att gå uppför trappan. På övervåningen runt bordet i mjuka soffor är Alma, Annelie och Viktor samlade. De är alla lite drygt tjugo år. Lina som fortfarande inte vågar komma upp är femton år. Det är första träffen för unga vuxna. Alla har de någon i familjen som har en psykisk sjukdom eller någon form av personlighets-syndrom. De är själva friska men påverkade av sin uppväxt. Efter en kvart vågar Lina sig upp. Hon förser sig med fika och sätter sig i soffgruppen. Efter en något trevande inledning berättar Alma om sin pappa som alltid var arg. Inget hon gjorde dög. Hon försökte alltid att göra mer än hon blev tillsagd att göra men fick alltid skäll och odugligförklarades. Plötsligt utropar Lina mitt i Almas berättelse att "det där känner jag igen, exakt så är min pappa." Alma tittar förvånat på Lina och säger "det där har aldrig någon sagt till mig förut. Att någon känner igen sig i det jag berättar." Dom tittar på varandra och ler. Därmed har Alma fått en bekräftelse på sin berättelse och Lina förstår att hon inte är ensam i världen med sina erfarenheter. En situation som för omvärlden inte verkar så dramatisk men för de inblandade något ofantligt stort.

En mötesplats för unga vuxna tog sin början. Vi behövde skapa en struktur och en metod och det bestämde vi oss för att göra tillsammans med deltagarna. Tillsammans satte vi ramarna, varje vecka skulle ett sms skickas ut med inbjudan till veckans träff. Om de inte kunde komma så var det bra om de meddelade detta. Deltagarna påpekade att det var viktigt att texten i sms:et skulle variera och att meddelandet avslutades med en emoji. Träffarna skulle pågå i en och en halv timme och vi gruppledare skulle bestämma ett tema innan. Vi frågade hur många deltagare det behövde vara i gruppen och de tyckte att två stycken räckte för att det skulle vara en grupp. Vi bestämde också att det skulle vara två gruppledare varje gång. Gruppen skulle förbli öppen och det var deltagarna beredda på.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Efter några månader hade gruppen växt till tio personer och i skrivande stund finns femton tjejer på sms-listan i åldern 15–26 år. Eftersom gruppen är öppen så varierar antal deltagare varje vecka. Ibland är det två stycken, ibland sju stycken. Några kommer varje gång och några väljer att komma då och då.

Deltagarna

Gemensamt för alla deltagare är att de är uppväxta med någon i familjen som har en psykisk sjukdom, personlighetssyndrom eller neuropsykiatrisk diagnos. Vanligt är också att de har gått under radarn, det vill säga att de inte har fått stöd för egen del under uppväxten. Eller i alla fall inte uppfattat själva att det stöd som fanns var ämnat för dem. Några har stor kännedom om sin familjemedlems svårigheter, vet namn på diagnoser och har full koll på behandling och vård. För andra handlar det mer om en känsla av att något har varit annorlunda i deras familj. De söker sig ofta till oss på Gyllingen för att de själva börjar känna av någon form av psykisk ohälsa. Kanske börjar de bli medvetna om att deras uppväxt kan ha med det hela att göra.

Om en ungdom är intresserad av att börja i gruppen behöver hen komma på ett studiebesök där vi får möjlighet att berätta om gruppen och höra mer om ungdomens situation. Detta för att det ska kännas tryggt att delta och för att se om det finns andra behov som kanske behöver tas om hand först för att orka delta i ett gruppsammanhang. Några hinder för att delta i grupp är om man har en svårare psykisk ohälsa eller eget missbruk.

Några av deltagarna har under en tid gått på enskilda samtal på Gyllingen. Det har visat sig vara positivt för gruppen. De är vana att berätta vilket har medfört att även de andra vågat berätta sin historia. Vi har också upplevt att kombinationen mellan att fortsätta med enskilda samtal och att vara med i gruppen har varit bra och skapat ännu större trygghet för deltagaren. Några har påbörjat enskilda samtal efter att ha kommit till gruppen några gånger först, ibland regelbundet men också sporadiskt vid behov i samband med gruppens träff.

Det stora åldersspannet som gruppen har (15–26 år) kan vara både en tillgång och en utmaning. En tillgång på det sättet att de äldre deltagarna kan bli förebilder för de yngre. De kan dela med sig av livserfarenheter, till exempel om att flytta hemifrån eller att välja utbildning. För de äldre deltagarna kan de yngre ge en påminnelse om att de kommit en bit på vägen i sin bearbetning av uppväxten. Utmaningar kopplat till det stora åldersspannet är att deltagarna kan ha väldigt olika förutsättningar i sina liv och varierande grad av självbestämmande. Livserfarenheten och mognaden hos deltagarna spelar naturligtvis också roll i detta avseende. Deltagarnas erfarenheter möts dock oftast på andra plan än relaterat till deras ålder, likt exemplet i texten om Lina och Alma.

Bara en kille har kommit till gruppen, och detta var på de första träffarna. Därefter har det bara varit tjejer. I våra grupper för barn och tonåringar är deltagarantalet relativt jämnt fördelat mellan könen, men när det gäller enskilda stödsamtal för unga

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

vuxna över 18 år är det något fler tjejer än killar som får stöd. De som får enskilt stöd får också information om möjligheten att delta i gruppen, men vi upplever att steget till att prata med andra i en grupp är större för killar än för tjejer. Och då bör också nämnas att detta steg är relativt stort även för tjejerna.

Gruppledarna

Vi bestämde efter våra tre första träffar att det alltid ska vara två gruppledare, en som är fast och deltar varje gång medan de andra gruppledarna alternerar. Sedan hösten 2024 har vi hjälp av en anhörigkonsulent från Göteborgs Stad som kommer ungefär en gång per månad vilket gör att vi är fyra gruppledare sammanlagt som träffar gruppen i olika konstellationer.

Under själva träffen gäller det för gruppledarna att vara uppmärksamma på vad som sägs och hur stämningen verkar, att följa var och ens historia och ha den kvar i minnet. Inget är så effektivt som när deltagarna faktiskt förstår att vi gruppledare lyssnar och kommer ihåg det som de har berättat. Att som gruppledare påminna om vad deltagaren sagt för en månad sedan är något som ger förtroende och stärker relationen. Därför är det av vikt att vi som gruppledare är närvarande med hela vårt väsen. När vi gör inlägg i samtalet bör det vara underbyggt med kunskap och med en självklarhet som gör att deltagarna litar på oss. Det är också viktigt att kunna anslå en lättare ton om omständigheterna är sådana, samt att kunna backa om det visar sig att det vi säger inte stämmer. En gruppledare bör inte vara rädd för något samtalsämne. Som exempelvis sexualitet, döden, hatet, suicid, övergrepp. Allt måste vara tillåtet och möjligt att prata om. Att vara följsam är av vikt. Ibland är samtalet ångestladdat för att några minuter senare vara uppsluppet och avslutas med skratt.

För att kunna möta unga vuxna i en öppen grupp krävs således utbildning, erfarenhet och personlig lämplighet. Det ska finnas tid och utrymme för att reflektera tillsammans med kollegerna samt att ha regelbunden handledning av erfaren psykolog.

När gruppen är trygg kan de förhålla sig naturligt till oss gruppledare. Inte sällan blir vi tillrättavisade, framför allt när det gäller det praktiska. Assietter som inte står på bordet eller saknade smörknivar. Sällan eller aldrig ges kritik för innehållet i samtalen vilket kan bero på att de själva är medskapare. De känner att vi delar ansvaret för att det ska vara ett givande möte. De teman vi föreslår brukar alltid godkännas så till vida att alla tänker till och berättar något utifrån sin egen historia som nuddar temat. I början kan det gå lite trögt men så med ens lossnar det och de flesta har något att berätta. Några väljer att bara lyssna. Lite senare kanske samtalet har tagit en annan vändning. Det gör inget och det vet deltagarna. Den eventuella initiala respekten för gruppledarna brukar med tiden lägga sig och en mer avslappnad relation infinner sig.

Ännu en arbetsdag har kommit till sitt slut. I en och en halv timme har jag och min kollega fått möta och ta del av ungdomarnas berättelser och tankar. Kraften som skapats i rummet är berättelserna och igenkänningens kraft. Jag är imponerad

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

av det mod som deltagarna visar genom att vecka efter vecka våga dela med sig av det allra svåraste. Inte sällan med ett skratt och med de andra deltagarnas ivriga nickande av medhåll runt omkring. Det kan, för några av deltagarna, ha varit den allra första gången dom vågat dela sin berättelse. Vi konstaterar att vi inte är trötta utan istället fyllda av energi. En energi som gruppen har förmedlat till oss.

Teorier som ligger till grund för vårt arbete

Traumamedveten omsorg

Vårt bemötande av unga vuxna baseras på begreppet traumamedveten omsorg (TMO). Basen i TMO är att vuxna skapar rätt förutsättningar för att unga människor som har upplevt trauman i barndomen kan få möjlighet att börja bearbeta sina upplevelser. Detta genom att erbjuda en miljö där ungdomen kan känna trygghet och ges möjlighet att knyta an till andra människor. Att prata om det som har varit svårt ger dem möjlighet att få en förståelse för de strategier de har tagit till som barn. Traumamedveten omsorg är ingen behandlingsform, utan snarare ett verktyg som kan vara användbart för vuxna som befinner sig i barns och ungdomars omgivning. TMO sammanfattas av Rädda Barnen [4] med följande tre pelare:

1. Upplevd trygghet: En miljö där barnet /ungdomen känner sig trygg och avslappnad
2. Goda relationer: Möjlighet att knyta an till andra människor. Det kan antingen vara vuxna som ger stöd men också vänner. Det är extra viktigt med en stödjande miljö där barnet/ungdomen kan utvecklas och lära
3. Copingstrategier: Strategier som hjälper barnet/ungdomen att hantera yttre omständigheter. Medvetenhet om sina egna känslor och den inre turbulensen som många har svårt att stå ut med.

Att träffa andra i liknande situation – stödgrupp

Gyllingen har sedan starten haft stödgrupper som arbetsform. En viktig erfarenhet vi har med oss är att barn och ungdomar ofta känner en lättnad och en känsla av säkerhet av att få träffa andra som förstår och delar erfarenheterna. Liknande har vi sett ske i gruppen för unga vuxna. Gruppen ger en trygghet i att veta att de andra som sitter i soffan vet vad som händer till exempel när mamma inte orkar vara mamma, när pappa skriker och stänger sig inne och när ett barn inser att ”jag måste ta hand om mig själv, mamma och pappa kan inte”. Gruppen besitter resurser i form av egna erfarenheter och kunskap som kan hjälpa dem att tillsammans förstå och bearbeta upplevelser. Samtidigt ges de möjligheten att kunna hjälpa andra i liknande situation. Att vara med i en grupp där det finns både egna erfarenheter från deltagare samt professionell kunskap inom området ger gruppen värdefulla terapeutiska effekter. [5]

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Rummet

Vi har förmånen av att ha stora fina rum på Gyllingen. Högt i tak, stora fönster med utsikt över en knutpunkt för buss och spårvagn och Skansen Lejonet. Skansen Lejonet är en kvarleva från en gammal ringmur som omgärdade dåtidens Göteborg. Väggarna på Gyllingen är utsmyckade med konst gjord av deltagare på det närliggande kultur- och aktivitetshuset. Mycket historia sitter i väggarna.

Vår ambition är att skapa en välkomnande och trygg atmosfär och en stämning som är mjuk, varm och lugn, där deltagarna kan våga öppna upp sig och berätta om svåra händelser, en miljö där de kan dela med sig av tankar och känslor utan att dömas.

Vi har möblerat med fåtöljer och en stor mjuk ljusgrå soffa. Filtar i olika material som ull eller plysch hänger över soffryggen. Redan första träffen gjorde vi klart för deltagarna att här får man känna sig som hemma, kryp upp i soffan var vårt budskap. Det är precis vad de gör. Skorna av, en varm kopp te i handen, gärna en filt omkring sig eller en kudde i knäet. Tryggheten infinner sig.

"Där brukar ju alltid Sandra sitta, kommer hon idag?" frågar Maria ivrigt. "Nej, hon hade inte tid idag", svarar jag. "Men det är liksom hennes plats nu, så jag vågar inte sätta mig där", säger Maria med ett skratt. "Jag vågar, det är ju bästa platsen", utbrister Jenny. "Jag har suttit där förut", tillägger hon lite retsamt. Som att hon vill berätta att här har hon en självklar plats och då kan hon välja och vraka. Även de veckor som hon inte deltar så är hon här i gruppens tankar. "Nu var det längesen Angelica var här", säger Maria. "Hoppas hon mår bra". "Ja, och hoppas att hon inte betalade sin mammas resa som hon försökte tvinga henne till", tillägger Jenny. Dagens fem deltagare har nu hittat sina platser i soffan och temat kan presenteras. "Idag tänkte vi ha temat framtidsdrömmar", säger jag och sjunker ner i fåtöljen.

Vi sitter kring ett lågt bord med värmeljus och en stor skål med godis. Skålen är viktig och i centrum. Fönstren är stora och pryds av stora blommor och fönsterlampor med ett gult sken som gör att vi kan släcka i taket så att ljuset i rummet dämpas. I taket mellan soffan och vårt matsalsbord har vi hängt upp tunna gardiner i gammalrosa och grått som vi kan dra för och skapa ett "rum i rummet". Det känns intimt och ett lugn infinner sig i det annars stora rummet med många intryck.

Omsorgen

Det börjar mörkna och gruppträffen är slut. De andra står i hallen och klär på sig under ivrigt samspråk. Sara kommer fram till ledaren som står med godisskålen i händerna. Sara undrar vad vi gör med godiset som har blivit över. "Tja, säger ledaren, det får väl vi eller andra besökare äta upp. Men du kan väl ta med dig en näve som färdkost." Ledaren ler och Sara tar generat för sig. "Vi ses nästa vecka". Jag får en känsla av att för Sara kanske inte själva godiset var så viktigt utan snarare att mötas med vänlighet och generositet. Att faktiskt känna att hon var värd denna näve med godis och få bli lite bortskämd.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Vikten av omsorg kan inte underskattas. Det här är unga vuxna som inte fått den trygghet och omvårdnad som är brukligt för barn. För de flesta har uppväxten skett i en dysfunktionell familj där barnet har fått ta hand om både sig själv och sin familjemedlem. Många har också upplevt traumatiska händelser upprepade gånger.

Vi ramar alltid in gruppträffarna med omsorg. Vi möter deltagarna vid dörren och ser till att de känner sig välkomna. Någon kommer en halvtimme innan start bara för att det är skönt att sitta lite för sig själv i en trygg miljö. Andra är punktliga och några är lite försenade men alla förser sig med fika när de kommer. Fikat är fint upplagt och står framdukat när deltagarna kommer, den tidigare nämnda godis-skålen på bordet likaså. De tar med fikat och sätter sig bekvämt i soffgruppen. Efteråt dukar vi gruppledare av och ställer i ordning i rummet. Deltagarna ska inte behöva ta något praktiskt ansvar och detta är för några en ny upplevelse. Att vi gruppledare är på plats och förberedda när gruppen kommer är också en del i omsorgen.

Deltagarna har sedan starten varit inkluderande och omsorgsfulla mot varandra. När någon berättar något får de alltid bekräftelse i form av nickningar eller kommentarer. Trots att alla inte kommer varje vecka, så finns berättelserna och omsorgen om varandra i rummet. Detta är något vi ofta erfar i stödgrupper, att möjligheten att få möta andra som har liknande upplevelser och livsvillkor skapar respekt och omsorg. Igenkänningen i andras berättelser, men också att själv våga berätta och mötas av lyssnande tycks skapa möjlighet att knyta an till de andra deltagarna redan vid första mötet.

Temat

Vi gruppledare kommer alltid förberedda med ett tema att samtala kring. Det är oftast ett tema som vi bestämt samma dag, några timmar innan gruppträffen. När vi presenterar temat för gruppen brukar vi göra det med en inramande reflektion om hur vi tänkt när vi valt det. I fokus för samtalen ligger dock deltagarnas egna berättelser och tolkningar av temat som vi presenterar. Det skapar ett samtalsklimat där deltagarna får möjlighet att berätta, lyssna och att känna en samhörighet med varandra. Ibland håller temat hela träffen och andra gånger tar samtalet en annan riktning. Ibland fördelar vi gruppledare ordet men lika ofta går det av sig själv, samtalet har ett naturligt flöde och som gruppledare håller vi oss då i bakgrunden.

Några av de teman vi samtalat kring har handlat om deltagarnas hanteringsstrategier. "Vad behöver jag för att må bra?" "Hur har min familjemedlems psykiska ohälsa påverkat mig?" "Hur hanterar jag ångest?" är några exempel. Vi upplever att deltagarna i dessa samtal har hjälpt varandra på ett fint sätt genom att dela erfarenheter och verktyg som de använder sig av för att hantera sina liv. Vissa teman har haft en mer psykopedagogisk karaktär, där vi använt material från stödgrupperna för barn och tonåringar. Det har till exempel handlat om att lära sig mer om psykiska sjukdomar, känslor och försvar eller gränssättning.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Tiden

Några av deltagarna har behövt tid för att våga prata om det som är jobbigt. Det kan ta ett par veckor men ibland också månader. Alla är med i samtalet redan från början men att komma till det som är det riktigt jobbiga kan komma långt senare. Det är av vikt att inte stressa på deltagarna. De vet oftast själva när de är redo att berätta. För gruppledarna är det då viktigt att vara uppmärksamma på när detta sker. Se till att deltagaren får utrymme och att lyssna intensivt. Bekräfta utan att komma med råd.

Jag träffar Anna tillsammans med hennes socialsekreterare. Det är oktober och mörkt trots tidig eftermiddag. Regnet slår mot fönsterrutan men i rummet lyser varma golvlampor. Anna sitter lite ihopkrupen i soffan. Hon framstår som en glad och sorgfri ung tjej. Skrattar mycket. Hon har valsat runt i olika familjehem med en bakgrund att ha blivit övergiven av sina föräldrar av olika anledningar. Jag tänker att hon måste ha svårt att lita på någon över huvud taget. Det märks inte under mötet. Hon visar upp en sorgfri yta men kan tänka sig att ändå vara med i den nya verksamheten Mötesplats ung vuxen.

Vid första grupptillfället som hon bevisar behåller hon samma sorglösa uttryck, hon fnissar och när hon berättar om sin bakgrund gör hon det som att det inte var några större problem. Däremot tar hon upp en känsla av att bli utsatt för diskriminering. Det är det som för några veckor blir hennes ämne. Efter någon månad börjar hon ändå berätta om sina föräldrar. Fortfarande med ett ganska sorglöst uttryck. Hon berättar lite skämtsamt om det. Efter två månader kan hon berätta om det med ett stänk av sorg. Vi gruppledare märker det. Efter ytterligare en månad berättar hon om förfärliga händelser och nu är det sorglösa helt borta ur berättelsen. Samtidigt berättar hon i en bisats att hon själv har haft ångestproblematik och även tillitsbrist till vuxenvärlden.

Jag tittar på henne där hon sitter i soffan, det är inte samma tjej som kom på studiebesök. En ung tjej. Nu är känslan att det är en ung kvinna som sitter där. Jag pratar med min kollega och hon har samma känsla. Under några månader har hon gått från att vara en till synes sorglös, skrattig ung tjej till en ung vuxen kvinna som i allra högsta grad är medveten om sin historia och även förstått vad det har gjort med henne. Även de andra i gruppen märker det. De bemöter henne på ett helt annat vis. Hon är fortfarande spontan men med ett stänk av sorg och allvar.

Det är inte ovanligt att det tar ganska lång tid innan deltagarna släpper på sina försvar. Vilket visar att de inte är gränslösa utan väntar till dess att de känner sig trygga med gruppen. Tiden är en viktig ingrediens i allt arbete med barn och unga. Det går inte att påskynda en relation och framför allt inte när tilliten till vuxna är låg. Texten om Anna visar just detta, att tid, tillit och trygghet har gett henne möjlighet att förstå sin historia och med denna insikt kan hon också börja läka.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Skrattet

Av någon anledning brukar gruppträffarna avslutas med ett skratt. Vår erfarenhet är att den lättsamma tonen som ibland anslås är en förutsättning för det tunga samtalet. Att det ska finnas lust i träffen är en förutsättning för att deltagarna också ska våga berätta om svåra saker. Lusten finns alltid med i Gyllingens verksamheter, dels som spänningsbefriare men också för att lusten ofta gör det lättare att lära och ta till sig det som sägs. Som gruppleddare bör man ha tillgång till både allvar och skoj. Det kan tyckas som att det skulle vara tungt för deltagarna att gå hem efter att ha pratat om jobbiga saker. Men erfarenheten av våra möten är att alla går hem med en känsla av lättnad. Att sätta ord på traumatiska händelser är nästan alltid befriande. Skrattet, skämtet och självironin har också en självklar plats i gruppen.

Samtalet har varit jobbigt. Carro har precis berättat att hennes mamma har schizofreni. Det var något hon hade berättat tidigare, men nu avslöjar hon också att hennes pappa har autism och är oförmögen att vara förälder. Flera börjar berätta om släktingar med psykisk sjukdom eller missbruk. Lena, som är femton år tar till orda:

"Ja men det där känner jag igen också. Herregud, hela min släkt är ju nedluskad med en massa psykiska sjukdomar, missbruk, självmord." Hon räknar upp flera exempel, stannar sedan upp och tittar på gruppen medan hon gör en hopplös gest. "Va fan, dom skulle väl ändå kunna chilla ner lite!" Hela gruppen brister ut i gapskratt. Det är som om den tunga stämningen i ett slag rinner av deltagarna. Det får bli träffens avslutningsord. Vi reser oss upp under skratt och fniss. Ungdomarna fyller sina fickor med det godis som finns kvar och går ut i hallen för att klä på sig. Vi hör glada röster. Deras uppväxt har varit fylld av traumatiska upplevelser. Men här och nu verkar livet kännas lätt.

Vi sitter i samma båt. Skönt. Vi sitter i samma båt. Tyvärr.

Att växa upp som anhörig till någon med psykisk sjukdom sätter sin prägel på barndomen. Dessa erfarenheter följer sedan med in i vuxenlivet. Att få möjlighet att träffa andra och dela sina erfarenheter ger en känsla av samhörighet.

Titeln på detta kapitel fick vi till oss av en av deltagarna i gruppen. Den säger med några få ord precis det som Gyllingen står för. Båten blir en symbol för vikten av att våga möta andra, våga dela erfarenheter, glädje och förtvivlan. Gemenskapen som uppstått när vi på Gyllingen erbjudit rum, omsorg och tid på mötesplatsen för unga vuxna kan ta deltagarna framåt och ge hopp om framtiden. I båten kan de också finna stöd, trygghet och tröst.

Vi går på en kullerstensgata mitt i Göteborg. Det är dags för våravslutning. Alla vi fyra gruppleddare är med och åtta unga vuxna har meddelat att de kommer. Solen bryter fram för en kort stund och vi funderar var för sig hur middagen ska gå. Gruppen har bestämt att vi ska äta på en japansk restaurang. Notan ska betalas

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

av Gyllingen. De ska skämmas bort. Men hur kommer det att gå när det är ett nytt sammanhang? Utanför restaurangen träffar vi Sara. Hon ser glad och förväntansfull ut. Medan vi pratar kommer den ena efter den andra och på utsatt tid har alla kommit och därmed går vi in.

Vi sitter mitt i restaurangen vid ett långbord. Jag har hamnat längst ut tillsammans med två andra ledare. Ungdomarna sitter tillsammans. Redan från början flyter samtalet lätt och ledigt. Jag konstaterar att det är mycket glada miner. Det verkar som de är lyckliga över att träffas. Sara undrar hur budgeten ser ut för middagen. En av ledarna säger att det är fritt fram att beställa vad man vill. Sara ser nästan tvivlande ut. Är det verkligen sant? De beställer rätter. Några tar för sig medan andra är lite försiktigare. När jag ser hela gruppen ivrigt samtalande med varandra så inser jag plötsligt att det är mycket som hänt. Det är inte samma ungdomar som en gång i tiden nervöst började i gruppen. Den utveckling som skett under dessa åtta månader som gruppen varit igång är remarkabel. Det är inte nervösa ungdomar jag nu ser utan unga människor med hopp i rösten. En nyfikenhet på själva livet.

Samtalet kretsar kring allt möjligt men den psykiska sjukdomen och den svåra uppväxten lyser med sin frånvaro. Det är inte därför de sitter på restaurangen. De är där för att umgås med varandra. Gruppen har blivit en grupp. De finner styrka i varandra. Självförtroendet är slående.

Att bjuda på restaurang är värt varenda nickel. De är värda detta och medan de sitter där i samspråk med varandra inbillar jag mig att de känner sig speciella för första gången i sitt liv. Och de gör det tillsammans med varandra.

Vi ledare tackar för oss. Vid dörren vänder jag mig om. Gruppen sitter fortfarande kvar. Ingen tittar upp, de är helt fokuserade på varandra och vi ledare känner oss mycket nöjda med det.

Alla historier är olika
Alla erfarenheter är unika
Alla bär med sig sin dröm om framtiden
Alla vill må bra
Alla vill något med sitt liv
Alla vill dela med sig till andra
Gemenskapen är unik och värdefull

Summary

“We’re in the Same Boat. Nice. We’re in the Same Boat. Unfortunately.” – A Story About a Support Group for Young Adults Growing Up with Mental Illness in the Family

Gyllingen in Gothenburg offers various forms of support with a focus on children and young people who have someone in their family with mental health problems. This chapter focuses on a support group for young adults aged 15 to 25, where participants come together to share experiences, cope with their circumstances, and strengthen their mental well-being. It describes the first year of the group – from concept to implementation.

Based on prior experience, Gyllingen recognised that young adults often find it difficult to commit to regular group sessions. A more flexible drop-in model proved to be successful. The group was co-developed with participants, and structure and routines were established jointly. Meetings are informal and characterised by open, free-flowing conversations covering both light and difficult topics. Participants support each other, and by sharing their stories, they create a sense of connection and mutual understanding. Some need time before feeling ready to talk about painful issues, and it’s essential to let each individual set their own pace.

The group leaders work to create a safe and validating environment where young people can be themselves. Leading such a group requires professional training, experience, and personal aptitude, along with access to supervision and opportunities for reflection. A foundational method used in the group is trauma-informed care, which emphasises safety, relationships, and coping strategies.

The group provides a sense of community where participants both give and receive support. The combination of lived experience and professional expertise creates valuable therapeutic effects.

The chapter presents experiences from the meetings with young adults, interpreted from the perspective of the group leaders. The title of the chapter comes from one of the participants and reflects the duality of the group, where the conversations concern both joy and seriousness in a strong community.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser:

1. www.gyllenkroken.se/gyllingen
2. www.schizofreniforbundet.se/kallan
3. www.bonavia.se
4. Hellberg, A. (2018) *Traumamedveten omsorg. Att möta barn och unga som varit med om svåra påfrestningar och trauma*. Stockholm: Rädda Barnen
5. Forinder, U. & Hagborg, E. (red) (2010) *Stödgrupper för barn och ungdomar*. Lund: Studentlitteratur

40. Är stödgrupp ett bra sätt att hjälpa barn som anhöriga?

Annemi Skerfving

Sammanfattning

Barn i familjer präglade av en nära anhörigs problem, lever ofta i en praktiskt och känslomässigt utsatt situation. Idén att de kan behöva eget stöd, väcktes inom organisationen Alcoholics Anonymous, Anonyma Alkoholister (AA) i slutet av 1900-talet. Den metod som då utvecklades fick namnet CAP – children are people too. Barnen möts i grupp, för att dela erfarenheter, tillägna sig kunskaper och hitta strategier för att bättre hantera sin tillvaro. CAP- programmet har spritts, anpassats och utvecklats för olika föräldraproblem, men grundsynen är densamma. Grupperna är manual-baserade, men innehållet och strukturen kan variera, från strikt manual-trohet till en friare struktur, där deltagarna kan påverka möten och tidsramar. CAP-programmet har kritiserats, för att inte ge tillräckligt utrymme för berättelser om svåra upplevelser samt att inte passa barn i stor psyko-social utsatthet.

De barn som deltar i grupperna har oftast en större psykisk problembelastning än barn i normalpopulationen och de barn som lämnar gruppen i förtid är ofta de som har störst problem. Utvärderingar har visat, att flickornas emotionella problem och pojkarnas uppförandeproblem minskar efter gruppen. De allra flesta deltagare skattar också sin livskvalitet högre. De barn som har den tyngsta problembelastningen, får dock inte alltid den hjälp de skulle behöva. Gruppdeltagandet kan ändå ha bidragit till en känsla av att ha blivit sedd och hörd och möjlighet att reflektera över sin situation på ett nytt sätt.

En svårighet med stödgrupper är att få barn och ungdomar att komma till grupperna. Av de barn och unga som skulle behöva hjälp, är det endast omkring en procent som nås av insatsen. Särskilt svårt är det att nå pojkar. Det kan bero på skam och stigma, oro för insyn i familjen, stora geografiska avstånd, men också på bristande kunskap hos professionella och anhöriga om stödgrupperna. Bra information, liksom hjälp att lösa praktiska hinder, kan underlätta. Webbaserade stödgrupper kan också vara ett sätt att nå ut till fler. Samskapande, att göra deltagarna aktivt delaktiga i utformningen av grupp-interventionen, kan eventuellt bidra till att intressera fler pojkar för verksamheten.

Att föräldrar och barn deltar i parallella stödgrupper har visat sig vara ett bra sätt att få barnen med till gruppen, att tillföra båda grupperna användbara kunskaper och att förbättra kommunikationen omkring föräldrarnas problem i familjen. Stödgrupp

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

är en bra men inte alltid tillräcklig insats för barn, den kan förbättras och kompletteras med insatser till föräldrarna eller hela familjen.

Inledning

Under 1900-talets sista decennier förändrades synen på barn, inte bara i vårt land utan också internationellt. FN:s barnkonvention ratificerades världen över och allt större vikt lades vid barnens egen uppfattning i frågor som berörde dem. Ett nytt begrepp, barnperspektivet, införlivades i den svenska sociallagstiftningen. Socialtjänstens barn började ses, inte bara som offer för olyckliga omständigheter, utan också som egna personer och medaktörer i sin egen tillvaro [1]. Ur detta nya perspektiv uppstod också tanken, att barn som levde i familjer där de vuxna hade svåra problem, kunde vara i behov av eget stöd.

I USA hade vid den här tiden självhjälpsrörelsen Alcoholics Anonymous (AA), inom ramen för sitt anhörigprogram, utvecklat ett program för stöd i grupp med barn och ungdomar, vars vuxna var beroende av alkohol och droger. Programmet kallades *Children Are People Too* (CAP). Det speglade på ett bra sätt det nyfunna barnperspektivet och metoden spreds över världen i samma eller andra skepnader. I Sverige var det vid Ersta Diakonis verksamhet Vändpunkten, där vuxna med beroende av alkohol och narkotika fick hjälp, som metoden först introducerades vid slutet av 1980-talet. [2, 3, 4]. Sedan dess har den spritts och utvecklats och stöd-grupper finns numera i de flesta svenska kommuner [36].

Själv fick jag möjlighet att delta vid en introduktionsdag vid Ersta Vändpunkten, med en föreläsare från USA och jag blev mycket entusiastisk. Det kom att förändra mitt sätt att se på hur stöd till barn kan se ut och faktiskt hela mitt fortsatta arbetsliv. Några år senare fick jag tillfälle att delta i en gruppledarutbildning vid Vändpunkten. Jag arbetade då med ett projekt med syftet att utveckla stöd för barn till patienter inom vuxenpsykiatri, Barnprojektet. En av uppgifterna under projektiden var att starta en stödgruppsverksamhet i samarbete med socialtjänsten och vuxenpsykiatri. Det var en rolig, men inte helt okomplicerad uppgift, som dokumenterades i den lilla skriften: *Vad är en kameleont?* [5].

Min doktorsavhandling [6] kom att handla om barndom och uppväxtvillkor för barn vars föräldrar led av allvarlig psykisk ohälsa. Den hade en kvalitativ ansats och byggde på intervjuer med ett trettiotal barn och ungdomar, som alla hade deltagit i stödgrupper vid en nystartad verksamhet i Stockholm. Samtalen med barnen och ungdomarna innebar att jag fick större kunskaper, inte bara om hur deras liv som anhöriga gestaltade sig, utan också om vad stödgruppen hade betytt för dem. Om vad de ansåg hade varit till hjälp och i vissa fall vad som inte hade hjälpt dem. Senare har jag också, som forskare, fått tillfälle att genomföra flera kvantitativa utvärderingsstudier av stödgrupper [7, 8, 9]. Stödgrupper har således varit ett återkommande tema under stor del av mitt yrkesliv.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

I det här kapitlet, som är skrivet ur ett retrospektivt pensionärsperspektiv, ska jag försöka kombinera och diskutera en del av de kunskaper och erfarenheter jag har samlat i mitt arbete genom åren. Min övergripande fråga är, om stödgrupp är ett bra sätt att hjälpa barn som anhöriga och om det kanske finns andra metoder, som lika bra eller till och med bättre motsvarar barnens hjälpbehov?

Vad vet vi om barnen som kommer till stödgrupperna? Är stödgrupper lika bra för alla barn? Vilka fördelar och nackdelar finns det med stödgrupper? Vad vet vi om resultaten av stödgruppsdeltagande på kort och lång sikt? Det är frågor som jag söker besvara.

Efter en inledning om vad stödgrupper är och tankarna bakom verksamheten, följer ett kort avsnitt med exempel på hur barnens liv kan se ut när deras föräldrar har allvarliga problem. Sedan ger jag en begränsad inblick i forskningen om stödgrupper, med syftet att belysa mina frågeställningar. Kapitlet avslutas med några reflektioner, som förhoppningsvis kan hjälpa andra som ännu befinner sig i praktiken och barn och ungdomar som lever i en utsatt livssituation som anhöriga.

Om stödgrupper

Den metod för stöd till barn och ungdomar i grupp, som från början riktade sig till barn vars vuxna har ett alkohol- eller drogberoende, har i vårt land kommit att användas också i många andra sammanhang. Den används numera bland annat vid föräldraproblem som psykisk ohälsa, våld i nära relationer, frihetsberövande, kognitiva funktionsnedsättningar, skilsmässor eller separationer och för barn och ungdomar i sorg [10].

Verksamheten vilar på en psykopedagogisk grund och är manualbaserad. Manualerna för de olika inriktningarna har i stort sett samma struktur, med inslag av lekar, lektioner, övningar och samtal, men innehållet varierar med problembilden i familjen. Grupperna träffas vid 8 till 15 tillfällen. Varje gruppträff har ett eget tema, som familjen, känslor, försvar, den egna personen, förälderns problem, att göra positiva val i sitt liv och i vissa program även en andlig dimension, som handlar om ett övergripande förhållningssätt till livet. Varje träff innehåller också en gemensam fikastund.

Gruppverksamheten bygger genomgående på en syn på barn som kompetenta aktörer i sina egna liv. Tanken är att deltagarna, genom att få större kunskaper om problemen i sin familj, möjlighet att dela sina tankar och erfarenheter med andra i samma situation, och tillfälle till självreflektion, ska öka sin förmåga att förstå och hantera de svårigheter de möter. De antas på så sätt bli bättre rustade mot att få egna allvarliga problem under uppväxten och i vuxenlivet [3, 4, 6].

CAP-modellen har en tydlig struktur, som är tänkt att förmedla trygghet och förutsägbarhet till barn som kommer från en hemmiljö där kaos och oförutsägbarhet inte sällan råder. Därför håller sig personalen oftast till den manual som är

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

verksamhetens bas och avstår från att lämna den givna strukturen. Flera stödgruppsverksamheter för ungdomar har dock utformat ett annat arbetssätt, med en friare struktur, större utrymme för ungdomarna själva att styra över samtalen och en modell utan tidsbegränsning, där ungdomarna själva får avgöra när de vill lämna gruppen. Trivsel och trygghet i förhållandet till ledare och andra gruppdeltagare framstår som särskilt viktiga, liksom den fysiska utformningen av miljön i de lokaler där den bedrivs. Bekväma soffor, varma filtar och tillgång till fika och godis under hela träffen förekommer ofta. Stödet som ungdomarna får i gruppen kan sträcka sig över flera år [22, 29].

En annan modell för stödgruppsarbete är parallella grupper för barn och föräldrar, med vissa gemensamma möten [27, 29]. Metoden bygger på CAP-programmet, men också på en manualbaserad metod för föräldra- och barnsamtal, "Föra barnen på tal" [28]. Föräldrar och barn deltar i olika grupper, i olika lokaler, men samtidigt. Målet för grupperna är att stärka föräldraskapet; förbättra kommunikationen mellan familjemedlemmarna och öka barnens delaktighet och förståelse för föräldrarnas problematik. Vid flera tillfällen möts grupperna. Barnen får då ställa frågor till föräldrarna, om deras problem och annat som de undrar över. Föräldrarna får sin tur ställa frågor till barnen om hur de upplever problemen och andra frågor som de har tagit upp i sin grupp.

Teoretiska utgångspunkter

Stödgruppsmetoden bygger inte på någon uttalad teoretisk grund, men innehållet stämmer väl överens med Antonovskys [11] teori om betydelsen av känslan av sammanhang, på svenska förkortat till KASAM. Enligt Antonovsky är individens känsla av sammanhang inför sin tillvaro avgörande för en hälsosam utveckling, såväl fysiskt som psykiskt. Känslan av sammanhang är i sin tur beroende av de tre delmomenten begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Att förstå det sammanhang man befinner sig i, att kunna hantera sin tillvaro och att uppleva det som meningsfullt att försöka, bidrar enligt Antonovsky till salutogena, hälsobringande, processer. Detta är också vad som eftersträvas i gruppverksamheten.

Den stämmer också väl överens med de teorier om resiliens, det vill säga motståndskraft och återhämtningsförmåga hos barn i en utsatt livssituation, som använts i forskning om prevention, världen över. Enligt dem är mängden skyddande faktorer i förhållande till den ackumulerade mängden riskfaktorer i barnens liv, avgörande för vilken riktning barnens utveckling tar. Till riskfaktorerna räknas de olika föräldraproblem som fokuseras i grupperna, men även barnets egna individuella svårigheter – som kamratproblem; social isolering; dålig självkänsla; upplevelsen av stigma som anhörig och egna beteendeproblem. Till de skyddande faktorerna räknas bland annat individens förståelse för sin egen situation; förmågan att hantera problem känslomässigt och praktiskt (positiv coping); tillgången till goda sociala relationer och stöd att söka hjälp när man behöver; en positiv själv-uppfattning samt

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

att kunna känna hoppfullhet och framtidstro [12, 13]. Just det som är målet för stödgruppsverksamheten.

Om barnens livssituation

Barnens livssituation när deras föräldrar har allvarliga problem uppmärksammades allra först i Margaret Corks forskningsrapport om barn till alkoholberoende, *The forgotten children of alcoholic parents*, som publicerades 1969 [14]. Den bygger på Corks intervjuer med barn och avslöjade en verklighet som få tidigare hade fått, eller sökt, insyn i. Barnen berättar där om sina föräldrars drickande, om år av försummelse, ensamhet och ansvar.

I first remember trouble in our family when I was five, berättar Jerome 12 år. My father mostly starts on a Thursday and drinks until he gets sick. Then I have to look after him. I bring him a glass of milk and then clean things up when he's been sick all over the living room, [14].

Liknande berättelser återkom i mina intervjuer med barn till föräldrar med allvarlig psykisk ohälsa 50 år senare [6]. Barnen beskrev sorg, besvikelse och rädsla, skrämmande och obegripliga händelser, föräldrakonflikter, skilsmässor och umgängesproblem, omvända föräldra-barnroller, omsorgsbrist och utsatthet. De berättade om våld, mellan föräldrarna och mot dem själva. Några beskrev egna svårigheter och problem, tankar på döden och suicidförsök. De berättade om problembelastade släktnätverk och familjehemsplaceringar.

Många beskrev en tystnad omkring problemen i och utanför familjen – ibland ett medvetet hemlighållande eller uttalat förbud att berätta om dem.

Jag tror skolan faktiskt visste om våra familjeproblem innan, men dom sa alltid ifall det är några problem så behöver ni bara komma och prata, men vi gjorde aldrig det. /.../ Vi var väl rädda liksom, att pappa skulle bli arg och så.

Flicka 16 år

Om föräldrarna levde på skilda håll, vilket är mycket vanligt när en av dem eller båda har allvarliga problem, så innebar det ofta svårigheter av andra slag, antingen de bodde med sin problemförälder eller hade ett umgänge med henne eller honom. Barnen kunde ensamma få hantera situationer när föräldern hade en akut psykos eller var upptagen av suicidtankar.

Mmm, och så helt ensam ... som 11åring ta hand om sin pappa är inte jättebra. Jag var i fyra dygn med honom när han var så där sjuk och det räcker för att det ska sätta minnen för livet. Jag ringde till mamma på telefonsvararen och mamma sände polis, för hon vet hur han är. Han blir väldigt aggressiv och jag är

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

alltid rädd att han ska slå mig. Han sprang runt och letade efter mikrofoner och bara skrek. Jag skulle ta det på ett annat sätt nu. Nu skulle jag bara säga hej då pappa nu åker jag hem, men då kände jag att jag skulle ta hand om honom. Jag var rädd att han skulle åka ifrån mig och lämna mig ensam i (namn på stad).

Flicka 13 år

De barn vars båda föräldrar hade allvarliga problem hade det särskilt svårt eftersom det inte fanns någon vuxen i hemmet, som tog ansvar för dem:

Vi åt godis och så kunde vi ta pengar ur mammas väska ibland och köpa pizza och sånt eller så var man hemma sent på kvällarna hos andra kompisar och kunde få äta där. Först gick man på fritids, tills man gick i trean, och då åt man där och åt i skolan. Man var där ganska sent för mina föräldrar kom aldrig och hämtade mig, och då tog dom fram mackor för barnen som blev hämtade sent. I fyran, på eftis, då var man kvar där ganska sent och så gick man hem till kompisar och åt. Man försökte alltid klara sig med olika kompisar och fråga om man kunde få följa med dom hem efter skolan och så stannade man tills kvällen och frågade om man kunde få äta där. På helgerna försökte man alltid va med kompisar och sova där. Man fick i sig mat.

Flicka 16 år

Barnen berättade också om sådant som hade varit till hjälp: En välfungerande stödjande andraförälder, kunskaper, förståelse och acceptans inför föräldrarnas problematik, att föräldern själv var medveten om sina problem och en öppenhet om problemen inom familjen.

De flesta nämnde också delade erfarenheter och stöd av de andra i gruppen.

Ja, jag fick ju reda på ... jag kände alltid innan att det var bara jag som hade problem kring familjen. Att alla familjer hade det bra förutom jag. Sedan när jag väl kom hit så förstod jag ju att det faktiskt var andra familjer som hade det likadant. Det hade jag aldrig förstått. Det trodde jag aldrig. Det var bara jag och min bror som hade problem. När jag kom hit så jaha liksom, jag får höra att andra hade problem precis som jag. Det kändes jättebra faktiskt.

Flicka 14 år

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Barnens röster om stödgruppen

De här barnen liksom många av de barn som kommer till stödgrupperna, hade ofta upplevt att de var ensamma om sina problem eftersom föräldrars psykiska ohälsa, missbruk, vanvård, övergrepp och våldsamhet inte är något som det normalt talas om i de sammanhang där barn tillbringar en stor del av sin tid, i familjen, skolan, kamratgruppen eller släktnätverket. Att möta andra som har liknande upplevelser var en lättnad.

Det var ju som att man nånstans tror att det ska vara nåt konstigt med alla barn som ... att det ska synas utanpå! Det ... alltså, det sitter ju nånstans, liksom, man ...”Kan det synas utanpå att jag har en konstig pappa?” liksom. Det första jag sa när jag kom tillbaka från första träffen, då var det såhär: ”Men mamma, det var helt vanliga barn, ju!” (skratt) Jag liksom...! Det var väl det jag tyckte var skönt, liksom.

Flicka 12 år

Barnen i min avhandlingsstudie [6] berättade om både positiva och negativa erfarenheter av de stödgrupper de deltagit i. För många hade gruppen gett kunskaper som var till hjälp:

Första gången då visste vi inte att hon var lite knasig. Vi fick ingen mat och så. Det var några dagar, vi fick inte gå till skolan och vi fick ingen mat. Dom skulle mörda henne och sådär, och då, då tyckte jag att vi skulle ringa, det var precis när pappa och mamma skildes, pappa han hade flyttat till en kompis och han skulle hämta oss på fredan, men så kom han upp och knackade på och plingade. Mamma, hon ville inte att vi skulle öppna, så jag försökte ringa till mormor och sen kom dom och hämtade oss.

A: Efter gruppen. Vad hände då?

Då visste vi vad det var som hade hänt och då visste vi precis vad vi skulle göra och då sprang vi ut på gården. Och så hade jag ett telefonkort, jag tog med mig mitt telefonkort. För vi hade pratat om vad vi skulle göra om mamma blev sjuk. Och så tog jag telefonkortet och så gick jag till en automat och ringde till mormor.

Flicka 11 år

Andra beskrev en slags aha-upplevelse:

Allting blev liksom klart och jag hade ganska mycket frågor också. Jag visste ingenting egentligen om det, jag fick förklarat

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

varför hon gjorde som hon gjorde och det kändes jättebra. Hur jag skulle göra när hon gjorde så... Då förstod jag, att, hon visste inte själv vad hon sa, riktigt ... jag skulle inte lyssna på henne, jag behövde inte vara försiktig med det jag sa själv eller så där, utan jag kunde säga vad jag kände och tyckte. Det skulle jag bara må bra av och hon skulle ändå inte må bättre om jag inte gjorde det. Det var bra.

Flicka 14 år

De som tycktes ha haft minst utbyte av gruppen var pojkar i 7 till 10 års-åldern. Det som var intentionen med stödgruppen – att förmedla kunskaper om psykisk ohälsa och strategier att hantera föräldrarnas ohälsa – föreföll inte alltid ha nått fram till dem.

Vad tror du var meningen med att man gick här?

Det var väl för att ens förälder var sjuk...

Varför skulle man gå här för ens förälder var sjuk?

Jo, för att ... det vet jag inte faktiskt. Det är svårt att svara på.

Vad var bäst med att vara här?

Att vi fick göra en del roliga lekar och sånt.

Något som du fick lära dig?

Nej, jag kommer inte ihåg, vi bara lekte.

Pojke 9 år

Att ha varit med i stödgruppen tycktes ha underlättat för de flesta av barnen att kunna tala med andraföräldern om problemföräldern. Däremot föreföll det inte som om det hade gjort det lättare för barnen att tala med problemföräldern själv om hans eller hennes psykiska ohälsa. Det tycktes fortfarande vara svårt.

Jag har alltid varit rädd för att göra honom ledsen och, liksom ... Jag vet att nån gång när jag var liten kom jag in på sjukhuset och skulle prata, liksom, och då började han gråta och (ohörbart), så att det sitter ju kvar det där, att jag vågar inte, jag är rädd att han ska bli ledsen jämt. Så det går oftast genom mamma, liksom.

Flicka 12 år

De barn som sade att det var öppet och tillåtet att tala i familjen om föräldrarnas problem, hade varit med om samtal med problemföräldern och personal från vuxenpsykiatri, där de hade fått förklaringar och kunnat ställa frågor. Det tycktes vara det bästa sättet att skapa öppenhet.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Det blev tydligt att gruppdeltagandet bara var en av bitarna i det pussel som var barnets liv och att den hade passat olika väl in för olika barn. De som hade haft allra störst utbyte av gruppen hade som regel engagerade och välfungerande andraföräldrar, oftast en mamma. De levde under ordnade förhållanden, hade tillgång till bra skola, vänner och fritidsintressen och var oftast flickor. Gruppen hade bidragit till större öppenhet om föräldrarnas problem inom familjen, med undantag för den förälder som led av psykisk ohälsa. Med honom eller henne hade många av barnen fortfarande svårt att tala om problemen.

Vändpunkten

Den första forskningsstudien om stödgruppsverksamhet som genomfördes i Sverige var Thomas Lindsteins longitudinella utvärdering av Ersta diakonis då nystartade verksamhet Vändpunkten [2, 3, 19, 20]. Lindstein följde barn och ungdomar som deltagit i stödgrupper under åren 1991 till 1994. De fyra delstudier som ingick i studien genomfördes dels med deltagande observationer i grupperna, dels återkommande intervjuer med ett 60-tal barn och enkäter till närmare 300 barn och ungdomar.

Sammantaget gav Lindstein en mycket ljus bild av Vändpunktens verksamhet. Barnen och ungdomarna förmedlade i de flesta fall, att de upplevt sitt deltagande som positivt och meningsfullt. De tyckte att gruppen hade gett dem redskap att handskas med vardagen, nya kunskaper och insikter och nya handlingsstrategier. *Stödgruppsverksamheten utgör ett salutogent, det vill säga hälsobringande sammanhang, som är till stöd för barn och unga i deras utveckling och ett nytt inslag i förebyggande arbete* konstaterade Lindstein, som en sammanfattning av sina mångåriga studier [20].

Brister i CAP-programmet

En senare studie av Silvén-Hagström [21] baserad på material som samlats in under Lindsteins projekt, ger dock en delvis annorlunda bild [15]. Studien genomfördes som en narrativ analys av intervjuer med barn, som deltagit i Vändpunktens barnprogram när de var mellan 6 och 11 år. I materialet fanns berättelser om övergivenhet, försummelse, våld och sexuella övergrepp under barndomen, som aldrig riktigt hade kommit fram i grupperna. CAP-programmet gav inte utrymme för sådana berättelser, enligt Silvén-Hagström. I en artikel [15] menar författarna, Silvén-Hagström och Forinder, att CAP-programmet behöver anpassas så att våld och övergrepp blir teman, även i grupper där det inte är det huvudsakliga ämnet för gruppen. Dessutom framhåller de behovet av fortsatt stöd till barn som lever i tungt problem-belastade familjer, under hela uppväxten. Det framkommer dock, att det stöd som barnen fått genom sitt deltagande i gruppen, hade hjälpt dem att få en röst, att reflektera över sin situation och att identifiera sina egna känslor och behov [21].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

I en 20 år äldre amerikansk utvärdering, av en gruppintervention enligt CAP-programmet, för barn med drogmissbrukande föräldrar framhöll Dore och medarbetare [31] liknande svårigheter. Dels, menade de, lades det i programmet större vikt vid föräldrarnas beteende, än vid barnens egna upplevelser och erfarenheter. Dels fungerade det inte för de här barnen, som var i tidig skolålder och kom från mycket socialt utsatta områden. Det krävdes en språklig och kognitiv förmåga långt över den som de besatt. Barnen var, enligt forskarna, inte alls vana att sätta ord på problem och känslor – många hade svårt att över huvud taget identifiera och namnge olika känslor. Att läsa och skriva var också svårt för dem. Det krävdes visuella hjälpmedel och direkta samtal för att hålla kvar deras uppmärksamhet. CAP-programmet är, enligt forskarna, utformat för barn med en drogfri andraförälder, som kan hjälpa dem att hantera sina psykosociala behov. Barnen i studien bodde i stor utsträckning med ensamstående föräldrar eller i fosterhem. De behövde hitta coping-strategier som inte förutsatte att det fanns en drogfri, stödjande andraförälder. Forskarna framhöll även det nära sambandet mellan drogmissbruk, våld och kriminalitet. Den våldskultur som är förbunden med illegala droger, är en del av barnens vardag om de lever i utsatta områden, men detta förbigås i CAP-programmet, menade forskarna (a.a.).

Stödgrupp i skolan

Ett annat sammanhang där CAP använts i ett socioekonomiskt utsatt område är i ett projekt med stödgrupper i skolmiljö. I en studie [32] följdes en CAP-verksamhet i Rosengårdsskolan i Malmö, under tre år. Studiens syfte var att beskriva insatsens påverkan på barnen och deras utveckling samt insatsens påverkan på skolmiljön. Insatsen vände sig inte i första hand till elever som hade problem i hemmet, utan de barn som deltog i programmet valdes för att de bedömdes behöva hjälp att fungera bättre i skolan. Det var en del utagerande barn som hade svårt att sitta still men också barn, främst flickor, som var tysta och blyga och inte förmådde ta plats i klassrummet. Gruppdeltagandet var frivilligt och med föräldrarnas godkännande. Grupperna var populära.

Resultaten visade att insatsen hade lyft fram och förstärkt salutogena/skyddande faktorer hos flertalet av de deltagande barnen. Genom ökad kunskap, vidgade vyer och umgänge i lugn och trygg miljö, hade vardagens händelser blivit mera gripbara och möjliga att förstå, vilket också lett till ökat självförtroende hos de enskilda barnen. Flera barn hade börjat ta plats och säga ifrån till sina kamrater när de störde eller bråkade, vilket fått positiva konsekvenser i form av ett lugnare arbetsklimat i klassen.

Om arbetet vid Rosengårdsskolan fortfarande pågår känner jag inte till, men det får ändå tjäna som ett gott exempel på lyckade stödgruppsinsatser i ett annat sammanhang än genom frivilligorganisationers eller socialtjänstens försorg.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Maskrosbarns modell

Maskrosbarn är en verksamhet som har gått sin egen väg och skapat ett eget arbetssätt. Vid Maskrosbarn har alla i personalen egen erfarenhet av att ha vuxit upp med en förälder som missbrukar eller lider av psykisk sjukdom. Verksamheten vänder sig till ungdomar, mellan 14 och 19 år, som lever i familjer med missbruk eller psykisk sjukdom. Bland annat erbjuds ungdomarna att åka på läger under skolloven, 'fredagsmys' varannan fredag och att delta i en stödgrupp. Till skillnad från den 'traditionella' stödgruppens begränsade antal träffar erbjuds ungdomarna möjlighet att gå i grupp i upp till fyra år. I en intervjustudie med ungdomar som deltagit i stödgrupperna undersökte Stina Michelson hur stöd och kunskaper kan bidra till förändring i ungdomars liv som anhöriga till föräldrar med beroende eller psykisk ohälsa [22]¹.

Grupperna är inspirerade av CAP-programmet, men följer det inte strikt. 'Mysinslagen' i gruppträffarna framstår som en viktig del av samvaron. Så här säger några av ungdomarna:

Oj...Alltså, thé (skratt) mackor och kakor och så tänker du filtar, soffor och ljus. Det är atmosfären och sen så är det bara mys överallt, överallt. Det är bara ljus och mys. Och sen så sitter man där och ibland kan ju 'botten och toppen' och 'stolt' ta över en timme. Och sen så har vi ju teman att jobba efter men det är inte alltid man hinner med det. Det är inte så viktigt, det viktiga är att vi träffas och pratar.

Om skillnaden mellan Maskrosbarns grupp och den traditionella gruppen:

Det var verkligen mer spikat och det var ett visst antal veckor som man gick där och man gick nästan på en kurs om man säger så. Det var liksom inte lika flum-..., alltså, jag säger inte att Maskrosbarn är flummigt men det är mer fritt. Vi behöver inte alltid prata om, vi kan prata om att 'Ja, vad gjorde du idag?' och bara 'Ja, det här tycker jag är kul'. Och det gjorde vi också i den gruppen jag gick i men det var inte på samma sätt som Maskrosbarn utan det var väldigt mycket att vi skulle fokusera på just missbruket.

Och om att grupperna finns under så lång tid:

Och just det är skillnaden att den andra gruppen var ju slut efter tio gånger och det var ju jättetufft. Man går igenom alla sjukdomar, eller alkoholism och sånt där, och sen så går man in

¹ Verksamheten vid Maskrosbarn utvecklas ständigt och ser därför idag delvis annorlunda ut än i den forskningsrapport [22] som jag refererar till. Jag har ändå valt att ha den med som ett intressant exempel på hur stödgruppsverksamhet kan utformas.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

på vilka roller man har i familjen. Man går in på liksom olika delar och arbetar med dem men man får aldrig riktigt något redskap för hur man ska klara sig när man kommer ut. Och man hinner aldrig få den gemenskapen vilket gjort att jag har ju inte kontakt med nån därifrån och jag kände mig jätteövergiven när det var slut.

Ungdomarna beskriver hur de får ett personligt och aktivt stöd och att de blir tagna på allvar som unika individer i gruppen. Fyra teman utkristalliserar sig i Michelsons analys: fokus är riktat mot ungdomarna istället för föräldrarnas problem, det råder en avslappnad stämning, ledarna har egen erfarenhet och stödet erbjuds över tid. Michelson konstaterar att det stöd som ungdomarna får i stödgruppen på Maskrosbarn är ett "hjälpande stöd".

En liknande utformning har Mötesplats unga vuxna vid stödgruppsverksamheten Gyllingen, som beskrivs i kapitlet *"Vi sitter i samma båt. Skönt. Vi sitter i samma båt. Tyvärr."* – En berättelse om ett utvecklingsarbete för unga vuxna som har växt upp med någon i familjen med psykisk sjukdom.

Hur vet man om det hjälper?

Kunskaperna om vad stödgruppen lämnar för spår i barnens och ungdomarnas liv på längre sikt är begränsade. De flesta utvärderingar som gjorts av stödgrupper är små studier, med främsta syfte att spegla verksamheten och att ge underlag för metodutveckling. De visar att deltagarna har uppskattat att vara med i gruppen och att de tycker sig ha fått med sig kunskaper som är till nytta för dem. Utvärderingen har oftast genomförts med verksamhetens egna formulär och utan uppföljning. Kvantitativa studier är ovanliga, men det finns ändå några med resultat som kan vara intressanta i det här sammanhanget. Det är dels ett projekt vid Regionförbundet i Uppsala län, där jag själv deltog i projektledningen [7, 8], dels en holländsk studie om grupper för barn till föräldrar med beroende eller psykisk ohälsa [25].

Uppsalastudien

Uppsalastudien kom till som ett resultat av de nya krav på evidensbaserade insatser inom socialtjänsten [26], som ställdes av myndigheter och beslutsfattare under 2000-talets första decennium. Den var en del av ett utvecklingsprojekt, med syftet att skapa ett lättanvänt utvärderingsinstrument för stödgrupper och omfattade alla stödgrupper i Uppsala län. Allt som allt ingick 300 barn och ungdomar i åldern 7 till 24 år. De hade deltagit i stödgrupper med olika inriktning, de flesta för barn som anhöriga till föräldrar med beroendeproblematik, men även i grupper inriktade mot psykisk ohälsa och problem i samband med skilsmässa eller separation [7, 8].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Studien genomfördes med formulär² som hade valts ut för det blivande utvärderingsinstrumentet. Det var dels sådana som barnen och ungdomarna själva fyllde i, dels föräldraskattning av barnens psykiska hälsa. Formulären validerades, prövades, genom utvärderingen, för att se om de mätte det de avsågs mäta [7]. De visade sig vara pålitliga.

Mätningar gjordes före gruppstart, efter gruppavslutning och igen efter 1 år. Studien genomfördes utan kontrollgrupp, eftersom möjligheterna att rekrytera barn som skulle motsvara undersökningsgruppen bedömdes som orealistiska. Analysen gjordes istället med metoden *Added Value* [23], som anses ge större rättvisa åt material med stor spridning inom gruppen. Det innebär att resultaten vid eftermätningarna jämförs med förväntade resultat för varje individ, istället för med ett medeltal för hela gruppen.

Mätningen direkt efter gruppen visade, att deltagarna skattade sin livskvalitet ”just nu” och ”om ett år” klart högre än innan de var med i gruppen. Förändringen kvarstod efter ett år. De flickor som var 11 år och äldre rapporterade färre känslomässiga problem efter gruppen än före och pojkarna färre uppförande-störningar. Ungdomarna hade också en ökad känsla av sammanhang, KASAM, efter gruppen. Det tycktes som att deltagarna, efter gruppen, kände mer glädje och hoppfullhet och mådde och fungerade bättre än innan. Resultaten gällde dock på bara på gruppnivå – på personnivå fanns det stora skillnader. De barn som hade skattat allvarliga beteendeproblem eller emotionella problem när gruppen startade, tycktes inte ha blivit hjälpta med just de svårigheterna. De kvarstod vid båda efter-mätningarna.

En digital utvärderingsmodell, Journal Minimal, utvecklades under projektiden och användes av verksamheterna under en period, men användningen upphörde efter en tid på grund av personalens brist på tid och kompetens.

En problembelastad grupp

Det material som hade samlats in vid en av stödgruppsverksamheterna som ingick i projektet, Trappan i Uppsala, användes dock för ytterligare en analys [25]. Resultaten från mätningarna med SDQ-formulären, jämfördes då med SDQ-värden från nordiska normalpopulationer. Det visade sig att barnen i Trappan-grupperna hade en klart större psykisk problembelastning än barn i samma ålder i normalpopulationen. Dessutom jämfördes ”avhoppare” från gruppen, med barn som hade fullföljt programmet. De deltagare som hade lämnat gruppen i förtid hade, jämfört med dem som gått igenom hela programmet, en större problembelastning, särskilt av uppförandeproblem.

² The Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ), livskvalitetskattningsformuläret Livsstegen, i en anpassad version med 1-årsintervaller och KASAM 13, ett självskattningsformulär som utformats av Antonovsky.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Prevention eller behandling?

Liknande resultat som i Uppsalastudien och studien vid Trappan visade en effektstudie av en holländsk forskarkollega, Floor van Sanvoort [25]. I studien ingick 170 barn i åldern 8 till 12 år, som deltog i grupper för barn till föräldrar med psykisk sjukdom och missbruk. Liksom i Uppsalastudien, användes SDQ som mätinstrument. Barnen som grupp visade sig även i detta fall ha en större en psykisk problembelastning än barn i normalpopulationen. Mer än hälften hade psykiska problem på klinisk nivå, det vill säga i behov av psykiatrisk vård, 13 procent fanns inom riskkategorin för en klinisk diagnos. För närmare en tredjedel av barnen minskade problembelastningen till en normal eller nästan normal nivå efter gruppdeltagandet. Det fick van Sanvoort att undra om stödgrupp verkligen ska ses som en preventiv insats eller om det inte handlar om behandling. Hon framhöll även att de mätbara effekterna av gruppdeltagandet var relativt små och förordade istället insatser som inkluderar föräldern eller hela familjen och som har visat sig ha tydligare effekter [27, 28].

Över tid minskade problemen för alla, även för kontrollgruppen, som under tiden hade fått en mycket liten insats i form av en social aktivitet vid ett tillfälle. Den kan eventuellt ha bidragit till de minskade problemen, men det kan också ha varit en effekt av att problemen i familjen synliggjordes och benämndes.

Om svårigheten att rekrytera barn till grupperna

Ett välkänt problem när det gäller stödgruppsverksamhet, är att få barn och ungdomar till grupperna [4, 30, 33, 34]. Enligt IOGT-NTO:s ungdomsförbund Junis, nås bara drygt en procent av de barn och unga som skulle behöva stöd, av insatsen, [36].

I en studie om socialtjänstens stödgrupper konstaterar Maria Svensson [34] att stödgrupp inte är en så lättillgänglig insats som den är ämnad att vara. Hon identifierar flera hinder för barnens deltagande. Dels att grupperna är okända för barnen och deras föräldrar, men också att skam och stigma är så förenade med föräldrarnas problem. Det kan innebära att varken föräldrar eller barn vill att andra ska få insyn i familjen. Föräldrar och barn kan vilja undvika kontakt med socialtjänsten, som ju ofta är grupparrangör i Sverige [36]. De grupper som riktas till föräldraproblem som inte uppfattas som stigmatiserande i vårt samhälle, som skilsmässa eller separation, har lättare att rekrytera barn till sin verksamhet [7, 8]. Andra hinder kan vara omgivningens önskan att skydda barnen, så kallad gate-keeping [6] och praktiska svårigheter, som stora geografiska avstånd från hemmet till gruppen. Tidsbrist är också en viktig orsak, liksom brist på information om de stödgrupper som finns [32, 33]. Brist på kontinuitet, att grupperna inte återkommer regelbundet, exempelvis i samband med terminsstarten i skolan, kan också utgöra ett hinder då de professionella som möter föräldrar och barn inte vet om, eller när, det blir en gruppstart härnäst.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Hinder av flera slag

I samband rekryteringen av barn till den stödgruppsverksamhet som vi startade under Barnprojektet [4] stötte vi på flera hinder när det gällde att få barn till grupperna. Det första, vid starten av en tonårsgrupp. De två ungdomar som kom till det första mötet, i ett kontorshus i bostadsområdet, återkom inte mer. De hade trängts i entrén med en grupp ungdomar på väg till ett möte med Svensk Hundungdom och uppenbarligen skämts över att gå till oss.

Det andra upplevde vi när vi sökte deltagare till en grupp för yngre barn. De socialsekreterare och behandlare inom vuxenpsykiatri, som verkat positiva vid våra informationsmöten, förmedlade inte något enda barn till gruppen. Det visade sig att socialsekreterarna inte var vana vid att prata med sina klienter om deras psykiska ohälsa och vad den kunde innebära för barnen. Deras kontakt handlade i huvudsak om klientens ekonomi och sociala situation. Behandlarna från vuxenpsykiatri var ovana att tala med patienterna om deras barn. De ville inte skuldbelägga patienten genom att säga, att barnen kunde behöva en stödgrupp. Föräldrarna, i de fall de nåddes av vår inbjudan till barngruppen, var ovana vid att prata med barnen om sin psykiska ohälsa. De visste inte vad de skulle säga och hur de skulle förklara för barnen. De här hindren övervanns i viss mån genom att vi fick möjlighet att träffa de föräldrar som kunde vara aktuella. Det visade sig att de ofta själva haft det svårt under uppväxten och ville sina barn väl. Den första barngruppen kunde starta om än med ett mycket litet antal barn.

Våra samarbetspartners vid psykosenheten hittade en annan lösning. De patienter som var föräldrar och deras barn fick varsin grupp vid mottagningen. Grupperna träffades samtidigt i olika lokaler. Föräldrarna såg till att barnen kom till sin barngrupp. Själva fick de, i sin egen grupp, lära sig sådant som kunde vara till hjälp i föräldraskapet. Föräldrarnas förtroende för behandlarna vid mottagning underlättade sannolikt rekryteringen.

Svårigheter att rekrytera barn till utvärderingsstudier

Svårigheten att rekrytera barn till stödgrupperna kan också bli ett problem vid utvärdering av verksamheten, särskilt om studien är randomiserad, det vill säga att barnen slumpmässigt lottas till att delta i en grupp eller att ingå i en kontrollgrupp som får stå på väntelista.

Under arbetet med en odokumenterad effektutvärdering av stödgruppverksamheter i Stockholmsregionen, Barngruppsstudien [9], uppenbarades flera svårigheter som hade just med detta att göra. Bland annat visade det sig att den slumpvisa lottningen av barn till interventions – respektive kontrollgrupp, kunde resultera i att det blev för få deltagare kvar för att gruppen alls skulle kunna starta. Vi, liksom gruppledarna, ifrågasatte också det etiska i att låta barnen lottas till att vänta i minst fyra månader efter avslöjandet om problemen i familjen, till nästa gruppstart.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

En kontrollgrupp av barn som stod på kö till nästkommande gruppomgång var också svår att få ihop, eftersom de flesta verksamheterna inte hade några barn på väntelista. Vi valde därför att rekrytera barn till kontrollgruppen från verksamheter som normalt hade grupper men inte planerade att starta några för tillfället. Det resulterade att kontrollgruppen inte riktigt motsvarade interventionsgruppens deltagare, men det var ändå en lösning.

För att motverka sådana problem genomförde en internationell forskargrupp där jag deltog, Prato-nätverket, en enkätstudie med syftet att hitta bra rekryteringsstrategier för stödgrupper. Enkäten nådde stödgruppsarrangörer i Sverige, Norge, Danmark, Finland, Nederländerna, Italien, USA, Kanada och Australien.

Resultaten visade på betydelsen av personkännedom, förtroendefulla relationer mellan professionella och samverkan över professionsgränserna för att nå och motivera barn och föräldrar. Bra flyers, foldrar och affischer, i skolor, vid vårdcentraler och psykiatri- och missbruksmottagningar, i socialtjänstens väntrum och receptioner och för att dela ut till föräldrar, barn och professionella i olika sammanhang, nämndes också. Tillgänglighet, att det var lätt att ta sig till grupperna, var betydelsefullt och att underlätta transport – exempelvis hämta med bil när det behövdes.

Förhoppningsvis nådde den vetenskapliga artikel som blev resultatet av studien också ut till verksamheterna, men det är möjligt att andra distributionssätt hade varit bättre.

Något om webbaserade stödgrupper

Under senare år, i takt med digitaliseringen i samhället, har det blivit alltmer aktuellt med stödinsatser till riskgrupper via internet, som en väg att nå ut till fler barn och unga. I kapitlet *Digitalt stöd för barn och unga vuxna vars föräldrar har problem med psykisk hälsa eller substansbruk – en narrativ översikt*, redovisas bland annat två studier om webbaserade interventioner för barn och ungdomar – australiensiska Mi.spot och holländska Kopstore. Båda har psyko-pedagogiskt material, copingstrategier och socialt stöd som återkommande inslag, liksom gruppdiskussioner på nätet. De liknar de fysiska, CAP-baserade stödgrupperna, men genomförs helt och hållet digitalt med zoom-möten istället för fysiska möten. I Kopstore-grupperna deltar en gruppleddare, en KBT-terapeut, medan Mi.spot är ledarlös. Båda interventionerna bygger på kognitiv beteendeterapi (KBT), det vill säga de syftar till att förändra deltagarnas inlärd tankestruktur och beteende. Båda har också en positiv påverkan vad gäller stress, depression och socialt stöd – resultat som ju liknar resultaten från traditionella grupper. Fördelen med de digitala grupperna är tillgängligheten och oberoendet av de stora geografiska avstånd som är vanliga i vårt land.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Om pojkar

Siljeholm och Elgån framhåller i sitt kapitel något som var gemensamt för de studier de redovisade och vanligt även i andra stödgruppssammanhang – den stora övervikten av flickor och kvinnor, både i ungdoms- och föräldraprogrammen. Det väcker frågan om och hur pojkar och män kan motiveras till att delta i sammanhang som dessa. Författarna för i kapitlet fram tanken på det de kallar *samskapande*. Det innebär att deltagarna själva görs delaktiga i utformningen av den intervention som de sedan deltar i, som ett sätt att skapa en intervention, som kanske bättre skulle kunna nå fram även till pojkar och män.

I mitt eget sökande efter studier om pojkar och stödgrupper, fann jag av en slump två skolbaserade program, med en helt annan än inriktning än stödgrupperna för barn som anhöriga. Syftet med dem var att hjälpa pojkar och flickor att hitta mindre destruktiva könsroller, än de som det moderna samhället erbjuder. Det skulle minska risken för depression och åtstörningar hos flickorna och för missbruk, aggressivt beteende och kriminalitet hos pojkarna. Det som väckte min nyfikenhet, var själva namnen på grupperna: *Girls Circle* och *Council for Boys and Young Men* [38]. De speglade, så väl flickors och pojkars olika förhållningssätt till tillvaron, tillät jag mig som en fördomsfull pensionär att tycka. Jag såg för mig flickorna i en cirkel av nära relationer och pojkarna i ett aktivt spännande projektledningssammanhang. Jag föreställde mig att en grupp med namnet *Boys Council* måste vara lockande för pojkar och försökte tänka ut ett svenskt namn med samma budskap, utan att lyckas.

Sammanfattning och reflektioner

Hur kan man då sammanfatta all denna information?

Här följer en sammanfattning av min, något begränsade och personligt färgade, kunskapssammanställning:

Det synsätt att barn i en utsatt livssituation är egna individer, som kan behöva stöd för egen del, som var orsaken till att CAP-grupperna startade, är fortfarande den bärande tanken i verksamheterna, trots att de kan vara utformade på olika sätt och rikta sig till olika målgrupper.

De olika grupp-uppläggen har för- och nackdelar. Att strikt följa manualer kan förmedla trygghet och förutsägbarhet [20], men lämna kanske otillräckligt utrymme för särskilt svåra berättelser [10, 21]. Manualerna är också utformade för barn med förmåga att verbalisera sina tankar och som har en stödjande andraförälder. För dem som saknar dessa förutsättningar, som exempelvis många barn i socio-ekonomiskt utsatta områden, där familjerna ofta är splittrade, ingen av föräldrarna drogfri, barnen har problem med att läsa och skriva och är ovana att tala om känslor, behövs program som är anpassade till dem. Våld och kriminalitet relaterat till droganvändning behöver också adresseras i alla grupptyper [31].

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Grupper med en lösare struktur [22], kan ge trygghet, närhet, varaktiga relationer och ett mer långvarigt stöd. Den lösare strukturen gör det möjligt för deltagarna att aktivt delta i utformningen av innehållet i träffarna, som ett slags samskapande. Parallella föräldra-barngrupper tycks ha flera fördelar, liksom andra insatser riktade till hela familjen [25]. För föräldrar, stöd i föräldraskapet och hjälp att förklara och tala med barnen om sina svårigheter. För barnen, kunskaper och förståelse för sin förälders problem och hur de kan hanteras. För familjen som helhet, en större öppenhet och bättre kommunikation [27, 29].

Gruppverksamheterna ger ofta positiva resultat, som minskade känslomässiga problem hos flickorna och minskade uppförandeproblem hos pojkarna. Dessutom en ökad känsla av sammanhang, bättre upplevd livskvalitet och större hopp inför framtiden [6, 7]. Särskilt flickor tycks ha glädje och nytta av gruppverksamheten, för yngre pojkar är det mer tveksamt och de barn och unga som har störst problem får inte alltid den hjälp de behöver i gruppen. Det är också svårt att säga något om effekterna på längre sikt än ett år framåt då longitudinella resultat saknas.

Ett problem med gruppverksamheterna är att så få når av dem. Det kan bero på bristande information [33], men det handlar sannolikt även om förtroende, professionella emellan och mellan föräldrar och professionella. Bättre information om grupperna kan behövas, liksom att praktiskt underlätta deltagandet. Kanske kan lösningen med parallella föräldra-barngrupper vara till nytta, kanske finns det andra bättre sätt att nå ut, som genom skolbaserade grupper med mindre stigma-relaterade mål. Rent allmänt behövs stigma-reducerande insatser i samhället [32].

Digitala, webbaserade stödgrupper kan sannolikt också nå fler barn och ungdomar [37]. De flesta har tillgång till en dator eller smart mobil och uppkoppling mot nätet, oavsett var man bor. Att inte riskera att möta bekanta på väg till eller från gruppen kan också vara en lättnad. En nackdel är att det tycks vara lättare att "hoppa av" en grupp på nätet än en grupp där man möts i verkliga livet.

Stödgrupper tycks attrahera flickor mer än pojkar. Det är ett problem som både fysiska och webbaserade stödgrupper delar. Kanske kan samskapande, att göra utformningen av gruppen till ett gemensamt projekt, kan vara ett sätt att motivera fler pojkar att delta. Att förlägga grupperna till skoltid och att se gruppen som en resurs för förbättrade skolresultat och kamratrelationer [32] eller sundare könsroller, kan också vara sätt att nå barn av båda könen.

Vad vet vi då om barnen som kommer till stödgrupperna? Jo, vi vet att:

Inget av de barn som deltar i en stödgrupp har haft en problemfri barndom. Alla kommer från hem som, på olika sätt och i olika hög grad, är präglade av vuxna anhörigas allvarliga problem. Barnen bär på minnen av försummelse, dramatiska situationer och svek. Många av de barn och ungdomar som deltar i stödgrupperna mår också sämre än barn i allmänhet [24, 25]. Flickorna har ofta emotionella problem och pojkarna uppförande- eller beteendeproblem [7, 8]. De barn och unga

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

som har allvarliga beteendeproblem eller skattar sitt liv i nutiden och framtiden särskilt lågt, tycks inte bli hjälpta av att delta.

Det behöver dock inte betyda att gruppdeltagandet är bortkastat – gruppen kan ha tillfört dem något som inte är mätbart med de mätmetoder som står till buds. Kanske bär de med sig en känsla av att ha blivit sedda och hörda och kanske har de fått möjlighet att reflektera över sin situation och att bättre identifiera sina känslor och behov [21].

Är då grupperna till hjälp?

Sammantaget tycks stödgrupperna åtminstone i ett kortare tidsperspektiv, ha positiva effekter för de flesta barn och ungdomar som deltar [7, 8, 24, 25]. Om det också innebär en varaktig förändring och rustar barnen mot framtida problem, som det är tänkt, går inte att säga utifrån nuvarande forskning [7, 8, 16] och det är möjligt att det aldrig kommer att kunna mätas.

Kanske är det också för optimistiskt att tro att en intervention, som varar under en kort period under uppväxten, ska kunna förändra hela livsloppet för en människa. Uppväxten rymmer ju så många händelser och relationer, svårigheter och möjligheter som formar individen och tillvaron. Men det är också möjligt att tiden i gruppen, kan innebära en vändpunkt, då livet tar en ny riktning. Kanske inte bara beroende på upplevelserna i gruppen, utan på att situationen förändras när problemen i familjen kan erkännas och benämnas.

Det är också viktigt att minnas, att barndomen inte bara är en startsträcka inför det framtida vuxenlivet, utan har ett värde i sig. Att uppleva gemenskap och stöd av andra, att få känna hoppfullhet inför framtiden och att tillvaron har en mening, kan bidra till att den blir en bättre och lyckligare tid i livet än den annars skulle ha blivit. Oavsett framtiden.

Summary

Are Support Groups a Good Way to Help Children as Next of Kin?

Children in families affected by an adult member's severe problems often live in difficult circumstances and are in the need of support. The CAP-program, based on the idea that "children are people too", was originally designed by Alcoholics Anonymous, AA. The aim of the group intervention is to increase the children's knowledge about the adult's problems, help them find useful coping strategies, reduce feelings of stigma, and improve their sense of coherence and resilience. The CAP-program has been used in Sweden for a long time. It has been adapted to various parental problems, though the core perspective remains unchanged. The groups are manual based, but structure and content can vary, from strict adherence to a flexible design influenced by the participants. Studies show that children

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

attending the groups generally bear a heavier psychological burden than their peers. The interventions generally help reduce these burdens and alleviate problems. Generally emotional problems are more typical for girls while behavioural issues are more prevalent amongst boys. Most participants state that their quality of life has improved following the intervention. However, the most vulnerable children often drop out early and may not receive the support they need. Despite this, participation may still offer children a sense of being seen and heard, and an opportunity to reflect on their situation in a new way.

A common challenge is reaching children in need. Only around one percent of children who would benefit from support groups participate in them, with boys being especially difficult to engage. Barriers may include shame, stigma, fear of revealing family issues, geographic distances, or professionals' lack of knowledge regarding the intervention. Providing clear information and helping to overcome practical obstacles can make participation easier. Web-based support groups could increase accessibility and reduce stigma.

Involving children in shaping the intervention may help engage more boys. Parental involvement through parallel support groups has also proven to be effective in encouraging children's participation, adding valuable knowledge for both parties, and improving family communication.

Support groups are a valuable, though not always sufficient, intervention for children as next of kin. They may be enhanced or complemented by additional support for parents or entire families.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Referenser

1. James, A. & Prout, A. (red.) (1997). Constructing and reconstructing childhood: Contemporary Issues in the Sociological Study of Childhood. London: The Falmer Press.
2. Lindstein, T. (1995). Vändpunkten. Att arbeta med barn till alkoholister. Stockholm: Gothia förlag.
3. Lindstein, T. (1998). Unga vid Vändpunkten. Att arbeta med ungdomar vars föräldrar missbrukar. Förlagshuset Gothia, Stockholm.
4. Hagborg, E. (2025). Hur allt började. I E. Hagborg & U. Forinder (red.). Stödgrupper för barn och ungdomar.
5. Skerfving, A. & Jonsson, Y. (2000). Vad är en kameleont. Preventivt arbete med barn till människor med allvarliga psykiska problem i Rinkeby. Rapport 2000:1FoU-enheten/Psykiatri Västra Stockholms sjukvårdsområde.
6. Skerfving, A. (2015). Barn till föräldrar med psykisk ohälsa. Barndom och uppväxtvillkor. Rapport i socialt arbete nr 149. Stockholm: Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet, 2015.
7. Skerfving, A. (2009). Utvärdering av barngruppsverksamhet – ett metodutvecklingsprojekt. FoU-rapport 2009/1 Regionförbundet Uppsala län.
8. Skerfving, A. (2012). Hur vet vi att det hjälper? Om effektutvärdering av stödgrupper för barn och ungdom. FoU-rapport 2012/1, Regionförbundet Uppsala län.
9. Elgan, T; Johansson, F & Skerfving, A. (2014). Evaluation of support group interventions for children in troubled families: study protocol for a quasi-experimental control group study. BMC Public Health. 2024; 14:76. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24460905/>.
10. Forinder, U. & Hagborg, E. (2008). Stödgrupper för barn och ungdomar. Studentlitteratur, Lund.
11. Antonovsky, A (1991). Unravelling the mystery of health. San Francisco: Jossey-Bass Publisher.
12. Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective factors. American Journal of Orthopsychiatry, 57 (3): 316-331.
13. Werner, E.E. & Smith, R.S. (2003). Att växa mot alla odds. Från födelse till vuxenliv. Stockholm: Svenska Föreningen för Psykisk Hälsa.
14. Cork, M. (1969). Forgotten children: A Study of Children with Addicted Parents. Addiction Research Foundation. Toronto.
15. Hagström, A.S. & Forinder, U. (2019). If I whistled in her ear she'd wake up: children's narration about their experiences of growing up in alcoholic families. Journal of Family Studies. <https://doi.org/10.1080/13229400.2019.1699849>
16. Järkestig Berggren, U. & Hansson, E. (2016). Stödprogram till barn och /eller förälder när en förälder missbrukar alkohol eller andra droger – en kunskapssammanställning. Kalmar, Nationellt kunskapscentrum anhöriga; 2016.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

17. Reupert, A. & Maybery, D. (2009). A "snapshot" of Australian programs to support children and adolescents whose parents have a mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 33 (2): 125–132.
18. SBU (2021). Ersta vändpunktens barnprogram jämfört med sedvanlig behandling eller andra stödprogram för barn som lever i familjer där någon är beroende av alkohol eller droger. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Publicerad 2021-02-08.
19. Lindstein, T. (2001). Vändpunkten - ur barnens och ungdomarnas eget perspektiv. Förlagshuset Gothia, Stockholm.
20. Lindstein, T. (2008). Stödgruppsverksamhet för utsatta barn – ett nytt inslag i förebyggande arbete. I U, Forinder & E. Hagborg (red.). *Stödgrupper för barn och ungdomar*. Studentlitteratur, Lund.
21. Silvén Hagström, A. (2019). Childhood narratives about the experience of growing up with alcoholic parents: A commentary. *Nordic Studies on Alcohol and Drugs*, 36 (3): 299-301.
22. Michelson, S. (2012). Förändring pågår – Ungdomars syn på stöd och kunskap när en förälder missbrukar eller lider av psykisk sjukdom. Masteruppsats. Institutionen för socialt arbete, Stockholms Universitet, VT 2011.
23. Christiansen, C. L. & Morris C. M. (1997): Improving the statistical approach to health care provider profiling. *Annals of Internal Medicine* 127: 764-768.
24. Ångman, P (2012). Vilka är barnen i Trappans stödgrupper? Kvantitativa studier utifrån SDQ (Strength and difficulties questions).
<https://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A483319&dswid=1865>
25. Van Sanvoort, F. (2013). Support Groups for Children at Risk. A study on Risk Levels and Intervention Effects in Children of mentally Ill or Addicted Parents. Doktorsavhandling vid Radburg Universitet, Nijmegen, Holland.
26. Oscarsson, L. (2009). Evidensbaserad praktik inom socialtjänsten. SKL Kommentus 2009.
27. Söderblom, B. (2009). Skapa förståelse tillsammans. Stödgrupper för barn och föräldrar med psykisk ohälsa. Mareld 2009.
28. Nka (2009). Föra barnen på tal. <https://anhoriga.se/metoder-och-verktyg/barn-som-anhoriga/evidensbaserade-metoderinterventioner-for-barn-som-anhoriga/fora-barnen-pa-tal/>
29. Berg Eklundh, L., Paunia, M., Sohl Stjernberg, C. (2015). Barnkraft/Aladdin – parallella stödgrupper för familjer med en beroendeproblematik. Rapport 23, 2015 FoU-Nordost.
30. SOU 2008:18 Evidensbaserad praktik inom socialtjänsten.
<https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2008/03/sou-200818/>
31. Dore, M.M., Nelson-Zlupko, L., Kaufmann, E. (1999). Designing and Implementing a Psycho-educational Group for School Children from Drug-Involved Families. *Social Work* volume 4 march 1999.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

32. Eriksson-Sjöö, T. (2007). Tre år med insatsen CAP-grupper på Rosengårdsskolan. Rapport, Hälsa och Samhälle, Malmö Högskola, 2007. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1410169/FULLTEXT01.pdf/>
33. Van Doesum, K. T. M., Riebschleger, J., Carroll, J., Grové, C., Lauritzen, C., Mordoch, E., & Skerfving, A. (2016). Successful recruitment strategies for prevention programs targeting children of parents with mental health challenges: An international study. *Child & Youth Services*, 37(2), 156–174. <https://doi.org/10.1080/0145935X.2016.1104075>
34. Svensson, M. (2025). Socialtjänstens stödgrupper för barn: En lättillgänglig insats? (1 uppl.) [Licentiatavhandling, Socialhögskolan]. Lunds universitet, Socialhögskolan.
35. Hansson, K & Olsson, M. (2001). Känslan av sammanhang – en mänsklig strävan. *Nordisk Psykologi*, 53 (3) 238-255).
36. Wannberg, H. (2024). Bryt mönster - Om kommunernas stöd till barn som växer upp med missbrukande föräldrar. Stockholm, Sweden: Junis, IOGT-NTO's ungdomsförbund; 2024.
37. Elgán TH, Hansson H, Kartengren N, Zetterlind U. (2015). Barn i familjer med alkoholproblem - kan ett webbaserat program hjälpa ungdomar? In: Järkestig Berggren U, Magnusson L, Hanson E, editors. Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Nka: Barn som anhöriga 2015:6.
38. Kitner C.V. (2020). Girls Circle and The Council for Boys and Young Men: Evaluation of two gender-specific support groups. Dissertation at the University of Oregon, 2020.

Författarpresentation

Maria Afzelius är universitetslektor i socialt arbete vid Institutionen för socialt arbete på Malmö universitet. Hon är socionom, legitimerad hälso-och sjukvårdskurator och legitimerad psykoterapeut med inriktning mot familjeterapi. Hon disputerade 2017 med en avhandling om hur familjer med en förälder som har psykisk ohälsa och minderåriga barn får stöd från vuxenpsykiatri och socialtjänst. Aktuella forskningsområden är familjearbete inom vuxenpsykiatri och unga i hemlöshet. I antologin bidrar Afzelius tillsammans med Lina Wirehag Nordh, Gisela Priebe och Ulf Axberg med kapitlet *Barn som är anhöriga till en förälder som behandlas inom specialiserad vuxenpsykiatri*.

Anna Amilon är socionom och doktorand i socialt arbete vid Linnéuniversitetet. Amilon arbetar med en avhandling om hur unga omsorgsgivare upplever sitt omsorgsansvar och sina interaktioner med socialtjänsten, samt hur socialtjänsten bedömer barns omsorgsansvar. Hennes doktorandprojekt ingår i ett större forskningsprogram om att "Utveckla, testa och implementera en metod för bedömningsstöd av barns omsorgsansvar i socialtjänstens barnavårdsutredningar". Amilon bidrar i antologin med kapitlet *"Jag vill inte vara en extramamma" – Att identifiera barns omsorgsansvar*, tillsammans med Ulrika Järkestig Berggren, Ann-Sofie Bergman, Johanna Thulin, Kerstin Andersson och Mats Anderberg.

Mats Anderberg är socionom och docent i socialt arbete vid Linnéuniversitetet. Hans forskningsintresse handlar huvudsakligen om ungdomar med substansbruk och om tidiga insatser för barn och unga. Anderberg är medförfattare till kapitlet *"Jag vill inte vara en extramamma" – Att identifiera barns omsorgsansvar*, tillsammans med Anna Amilon, Ulrika Järkestig Berggren, Ann-Sofie Bergman, Johanna Thulin och Kerstin Arnesson.

Kjell Andersson är utbildad fritidsledare och konstnär. Han har arbetat med människor i 50 år, till en början inom fritid och skola och sedan år 2000 på Stiftelsen Gyllenkroken med vuxna människor med psykisk ohälsa. År 2010 började han jobba som stödgruppsledare på Gyllingen och har många års erfarenhet av att möta barn och ungdomar som är anhöriga till någon vuxen med psykisk ohälsa. Han har stödgruppsledarutbildning via föreningen Junis. I antologin bidrar Andersson tillsammans med Vibeke Loga och Lisa Gustafsson med kapitlet *"Vi sitter i samma båt. Skönt. Vi sitter i samma båt. Tyvärr."* – *En berättelse om ett utvecklingsarbete för unga vuxna som har växt upp med någon i familjen med psykisk sjukdom*. I kapitlet gestaltas ett utvecklingsarbete där gruppledare beskriver sitt arbete med att skapa en mötesplats för unga vuxna mellan 15 och 25 år, där de kan träffas för att dela erfarenheter, hantera sin situation och stärka sin psykiska hälsa genom att samtala med varandra.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Agneta Anderzén Carlsson är barnsjuksköterska, adjungerad professor i omvårdnadsvetenskap och affilierad forskare inom Funktionsnedsättning och samhälle, vid Örebro universitet. Hon arbetar på Universitetssjukvårdens forskningscentrum i Region Örebro län. Hennes forskning fokuserar huvudsakligen på barn och familjers hälsa och välbefinnande, samt på livssituation när man lever med dövblindhet. Anderzén Carlsson är medförfattare till antologins kapitel *Att leva ett liv som alla andra – men ändå inte riktigt: Att ha en förälder med dövblindhet* tillsammans med Moa Wahlqvist, Maria Björk, Karina Huus och Ann-Sofie Sundqvist. Dessutom bidrar Anderzén Carlsson, tillsammans med Marie Dahlen Granrud, Tuva Sandsdalen, Cecilie Ruud Dangmann och Anne Kjersti Myhre Steffenak, med kapitlet *"Alla tror att alla vet... i verkligheten är det ingen som vet": Norska helsepsykiatriers arbete med att identifiera och följa upp barn som är anhöriga*.

Amanda Angelöw är utbildad psykolog och filosofie kandidat i mänskliga rättighetsstudier. Amanda doktorerar i utvecklingspsykologi vid Institutionen för psykologi på Lunds universitet. Hennes forskning berör barn i familjehem och bedrivs inom projektet "Barn i familjehem: ett samskapande forskningsprojekt om trygghet, motståndskraft och coping". Hon arbetar även på Rädda Barnen med att utveckla utbildningsmaterial om barnkonventionen och barnets bästa. Hon har mångårig erfarenhet av att utbilda inom socialtjänst och familjehem om trauma och traumamedveten omsorg. Angelöw bidrar tillsammans med Kerstin Neander i antologin med kapitlet *Med föräldrarna på avstånd – utmaningar för barn i familjehem*.

Kerstin Arnesson är docent i Utbildningsvetenskap och lektor i socialt arbete vid Linnéuniversitetet. Hon har under många år arbetat med samhällsvetenskaplig forskning. Hon bedriver forskning om barns omsorgsansvar i familjen och forskning inom fältet våld i nära relation. Arnesson är medförfattare till kapitlet *"Jag vill inte vara en extramamma" – Att identifiera barns omsorgsansvar*, tillsammans med Anna Amilon, Ulrika Järkestig Berggren, Ann-Sofie Bergman, Johanna Thulin och Mats Anderberg.

Ulf Axberg är legitimerad psykolog och legitimerad psykoterapeut och arbetar på VID Vitenskapelige Høgskole i Oslo som professor i familjeterapi och systemisk praxis. Han har framför allt ägnat sig åt interventionsforskning i samarbete med praxisfältet. De områden som varit aktuella är föräldraskapsstöd bland annat till föräldrar inom den specialiserade vuxenpsykiatri, systemiska interventioner i gränslandet mellan skola, socialtjänst och barn- och ungdomspsykiatri, samt insatser när barn lever med våld mellan sina omsorgspersoner. I antologin bidrar Axberg tillsammans med Lina Wirehag Nordh, Gisela Priebe och Maria Afzelius med kapitlet *Barn som är anhöriga till en förälder som behandlas inom specialiserad vuxenpsykiatri*.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Ulla Beijer är medicine doktor och socionom. Hon har arbetat på socialvårdsbyråer, varit chef för institution för hemlösa män, för barnavdelning på ett akut- och utredningshem, och för en öppenvårdsbehandling. Hon har varit forskningsassistent vid Stockholms stads forsknings- och utvecklingsenhet, och disputerade på Karolinska Institutet i Socialmedicin vid Institutet för folkhälsovetenskap 2009 med avhandlingen "Homeless and health: analysis of mortality and morbidity from a gender perspective". Därefter följde en postdoktoral forskningstjänst vid Universitetet i Oxford, och sedan flera forskningsprojekt på Karolinska Institutet, dels vid Institutionerna för kvinnors och barns hälsa samt klinisk neurovetenskap, dels vid kompetenscentrum Stockholm förebygger alkohol- och drogproblem (STAD). Forskningsämnen har varit dödlighet och sjuklighet bland hemlösa män och kvinnor, mäns våld mot missbrukande kvinnor, barn till missbrukande hemlösa kvinnor, samt uppsökande verksamhet. Beijer har även varit forskningsledare vid FoU i Sörmland och där bland annat forskat om barn som anhöriga. Vid Karolinska Institutet har hon även medverkat i EU-projektet "Housing first" för hemlösa. Forskningsresultat har publicerats i ett stort antal artiklar i vetenskapliga tidskrifter, exempelvis The Lancet, i bokform och i rapporter på uppdrag av myndigheter såsom Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten. Beijer bidrar i antologin med kapitlet *Barn som anhöriga inom socialtjänsten och palliativ vård för vuxna – från ord till handling*.

Lotta Berg Eklundh är socionom och filosofie licentiat i socialt arbete. Hon har arbetat som forskare på Forsknings- och utvecklingsenhet Nordost i Stockholms län i 16 år. Parallellt var hon lärare och handledare i socialt arbete vid Socialhögskolan, Stockholms universitet och Uppsala universitet fram till 2023. Numera som senior engagerad som handledare, främst på Södertörns Högskola. Hon har lång erfarenhet av arbete inom socialtjänsten, med särskilt fokus på barn, ungdom och familj. Parallellt med ett anhörigperspektiv har hon i flera projekt studerat barns delaktighet i socialtjänstens utredningsarbete och framför allt betydelsen av hur återkoppling till barnet kan ske. Berg Eklundh ingår som senior i forskarnätverket Barn som anhöriga vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga/Linnéuniversitetet. Hon bidrar i antologin med kapitlet *Varför är delaktighet och återkoppling så viktigt i socialtjänstens arbete med barn?*

Ann-Sofie Bergman är docent i socialt arbete och vid Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hon har en bakgrund som socionom med erfarenhet av socialt arbete i praktiken med barn och deras familjer. Inom området barn som anhöriga arbetar hon för närvarande med forskning om unga omsorgsgivare. Hon har tidigare skrivit kunskapsöversikter om interventioner för att ge stöd till barn när en förälder avlider och om anknytningsbaserade interventioner till yngre barn och deras omsorgspersoner. Bergman är medförfattare till kapitlet *"Jag vill inte vara en extramamma" – Att identifiera barns omsorgsansvar*, tillsammans med Anna Amilon, Ulrika Järkestig Berggren, Johanna Thulin, Kerstin Arnesson och Mats Anderberg.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Maria Björk är barnsjuksköterska och docent i hälsa och vårdvetenskap vid avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan, Jönköpings universitet. Hennes forskning fokuserar främst på vardagsfungerande hos barn med långvariga sjukdomstillstånd eller funktionsnedsättning. Hennes forskning fokuserar också på familjens situation då en medlem i familjen är sjuk eller har en funktionsnedsättning. Ytterligare ett fokus i forskningen är professionellas vårdande förhållnings-sätt. Björk är medförfattare till kapitlet *Att leva ett liv som alla andra – men ändå inte riktigt: Att ha en förälder med dövblindhet* tillsammans med Moa Wahlqvist, Karina Huus, Ann-Sofie Sundqvist och Agneta Anderzén Carlsson.

Rosita Brolin är filosofie doktor i vårdvetenskap och arbetar som forskare vid Linnéuniversitetet och Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Hon har sedan tidigare en filosofie magisterexamen i handikappvetenskap och kandidatexamen i såväl vårdvetenskap som utbildningsvetenskap, samt en bakgrund som sjuksköterska och lärare. Brolins doktorsavhandling handlar om boende och boendestöd för personer med psykisk funktionsnedsättning. Efter disputationen har hon arbetat som lektor vid Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap, samt som forskarassistent i det europeiska Horizon 2020-projektet "Psychological support for promoting mental health and well-being among adolescent young carers in Europe" (ME-WE). Hon har sedan dess fortsatt sitt arbete som forskare inom området, vilket har genererat flera vetenskapliga artiklar och rapporter, samt två kapitel i Stora anhörigboken. Brolin ingår i antologins redaktion och bidrar dessutom med kapiteln *Barn som är anhöriga och unga omsorgsgivare* och *Unga omsorgsgivare som tar hand om eller ger hjälp och stöd till vänner med hälsorelaterade tillstånd*. Tillsammans med Miriam Svensson, Lennart Magnusson och Elizabeth Hanson, bidrar hon även med kapitlet *ME-WE: det första storskaliga, europeiska initiativet för att främja psykisk hälsa bland unga omsorgsgivare*.

Anita Cederström är psykolog och filosofie doktor, och har hela sitt yrkesliv arbetat med barn och deras familjer, både praktiskt, kliniskt och i forskning. Hon har också arbetat med psykisk hälsa kopplat till folkhälsoarbete och kom då som den första i Sverige att utbilda sig i Beardslees familjeintervention/Family Talk. Hon har varit medlem i Socialstyrelsens rådgivande nämnd, representerande socialt arbete med barn och familj, i 30 år med avslut 2024. Hon har också arbetat som universitetslektor i pedagogik, psykologi och socialt arbete, samt senast med kursen Barn som anhöriga som getts i samarbete med Nationellt kompetenscentrum anhöriga. I antologin bidrar Cederström tillsammans med Anna Demetriades med kapitlet *Om Family Talk: Del I. Glädjen i att arbeta med Beardslees familjeintervention/Family Talk – de professionellas syn på metoden. Del II. Vad kan det vara i interventionen som gör att både familjemedlemmar och de professionella uttrycker tillfredsställelse med interventionen?*

Marie Dahlen Granrud är intensivvårdssjuksköterska, filosofie doktor och arbetar som universitetslektor i masterprogrammet i helsesykepleie vid Universitetet i Innlandet i Norge. Hon undervisar om barn som anhöriga även på andra

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

masterutbildningar i omvårdnad och på kandidatprogrammet i omvårdnad. Hon handleder en doktorand och flera masterstudenter. Hennes forskning är huvudsakligen inriktad på helsesykepleieres arbete, liksom barns och ungdomars hälsa, bland annat då de är anhöriga. Dessutom har hon bedrivit forskning inom palliativ vård. Hon har lång erfarenhet av att arbeta med barn och deras närstående på sjukhus, något hon fortfarande arbetar med på deltid. I antologin bidrar Dahlen Granrud tillsammans med Tuva Sandsdalen, Agneta Anderzén Carlsson, Cecilie Ruud Dangmann och Anne Kjersti Myhre Steffenak med kapitlet *"Alla tror att alla vet... i verkligheten är det ingen som vet": Norska helsesykepleiers arbete med att identifiera och följa upp barn som är anhöriga.*

Anna Demetriades är socionom, filosofie magister och legitimerad psykoterapeut, samt lärare och handledare i psykoterapi. Hon har mångårig erfarenhet av arbete med anhöriga, både barn och vuxna i sin roll som legitimerad terapeut och som barnombud inom psykiatrin. Hon utbildar också anhöriga och vårdpersonal till ledare i "Familjeband", utbildning och stöd för anhöriga till personer med emotionell instabilitet. Demetriades bidrar tillsammans med Anita Cederström i antologin med kapitlet *Om Family Talk: Del I. Glädjen i att arbeta med Beardslees familjeintervention/Family Talk – de professionellas syn på metoden. Del II. Vad kan det vara i interventionen som gör att både familjemedlemmar och de professionella uttrycker tillfredsställelse med interventionen?*

Rakel Eklund är docent i vårdvetenskap, verksam som forskare på Institutionen för kvinnors och barns hälsa vid Uppsala universitet. Hon är i grunden specialist-sjuksköterska i psykiatrisk vård och disputerade i palliativ vård 2020 med en avhandling om barn som anhöriga när en förälder har en livshotande sjukdom och vårdas i specialiserad palliativ hemsjukvård. Hon är sakkunnig på Randiga Huset, en organisation för barnfamiljer i sorg. Hennes forskning fokuserar på utveckling och utvärdering av psykosociala stödinsatser för barnfamiljer där någon i familjen har dött. Utöver det handlar hennes forskning om att förstå barns sorg – från barns perspektiv. Hon har ett särskilt intresse för barns rättigheter och för implementering av barnkonventionen i hälso- och sjukvård. I antologin bidrar Eklund tillsammans med Josefin Sveen med kapitlet *Barn som förlorat en förälder eller syskon: sorg och stöd efter förlusten.*

Tobias Elgán är forskare vid enheten STAD inom Centrum för psykiatriforskning och docent i folkhälsovetenskap vid Karolinska Institutet. Han disputerade 2009 och har sedan dess varit verksam vid STAD, ett kompetenscentrum som utvecklar, implementerar och utvärderar preventiva metoder inom ANDTS-området. Sedan 2010 har han forskat om barn som anhöriga till föräldrar med alkohol- eller substansproblem, med målet att utveckla och utvärdera digitala stödprogram. Syftet är att erbjuda lättillgängligt digitalt stöd till unga för att stärka deras psykiska hälsa och förebygga problematiskt alkohol- och substansbruk. I antologin bidrar Elgán tillsammans med Ola Siljeholm med kapitlet *Digitalt stöd för barn och unga vuxna*

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

vars föräldrar har problem med psykisk hälsa eller substansbruk – en narrativ översikt.

Maria Eriksson är professor i socialt arbete vid Marie Cederschiöld högskola. Hennes forskning är framför allt inriktad på vad olika former av ojämlikhet betyder för den politiska och praktiska hanteringen av mäns våld mot kvinnor och barn. Särskilt frågor om föräldraskap och barns rättigheter står i fokus. Eriksson bidrar i antologin med kapitlet *Barn som anhöriga till våldsutövande och våldsutsatta föräldrar*.

Ulla Forinder är socionom, legitimerad psykoterapeut och seniorprofessor i socialt arbete vid Högskolan i Gävle. Hon har arbetat i många år med barn och familjer i traumatiska situationer och var på 90-talet med att starta stödgrupper i Rädda Barnens regi för barn och unga som förlorat ett syskon eller förälder genom dödsfall. Hennes forskning rör sig i huvudsak inom tematiken barn och familj och hon har publicerat forskning kring barn som förlorat en förälder i självmord eller lever med en förälder med problematiskt alkoholberoende. Forinder är tillsammans med Elisabeth Hagborg redaktör för antologin ”Stödgrupper för barn och unga i utsatta livssituationer” (Studentlitteratur 2025). I denna antologi bidrar Forinder tillsammans med Somaya Ghanem, Anneli Silvén Hagström och Sofia Grönkvist med kapitlet *Barn som förlorat en förälder i självmord: Att förebygga riskutveckling och stärka en konstruktiv sorgeprocess*.

Janina Fryckholm arbetar på Stiftelsen Allmänna Barnhuset som projektledare för utvecklingsarbetet BRA-samtal för barn i åldrarna 3–6 år. Hon har magisterexamen i barnkultur 2015 och har sedan dess arbetat med frågor som rör barn, kultur och delaktighet. Fryckholm bidrar tillsammans med Åsa Lundström Mattsson i antologin med kapitlet *Delaktighet som en självklarhet. Ett utvecklingsarbete för barns rätt som anhöriga i åldrarna tre-sex år*.

Catarina Furmark är doktorand vid Karolinska institutet. Hennes forskningsfokus är samspel mellan barn och förälder, föräldrarepresentationer och upplevelser vid föräldrablivandet. Hon är legitimerad psykolog och verksam vid Barn- och ungdomspsykiatri i Luleå, region Norrbotten. Hon handleder och undervisar bland annat i utvecklingspsykologi, anknytningsteori och diagnossystemet DC:0–5. Hon är seniorrådgivare och medlem i Zero to Three Expert Faculty Committee och leder tillsammans med den norska psykologen Nina Sanner det nordiska nätverket för DC:0–5. Furmark är utbildad och certifierad i systematiska behandlings- och bedömningsmetoder för observation och tolkning av spädbarnets reaktioner i olika situationer samt intervention. Hon verkar för att implementera och sprida evidensbaserade metoder för att upptäcka och behandla psykisk ohälsa hos de allra yngsta. I antologin bidrar Furmark med kapitlet *Fysisk och psykisk omsorgssvikt under barnets första levnadsår: Att arbeta systematiskt med späda och små barns psykiska hälsa – upptäcka, beskriva och hjälpa*.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Somaya Ghanem är socionom och doktorand vid Institutionen för Socialt arbete, Uppsala universitet. Hon har tidigare varit verksam som kurator och verksamhets-samordnare på Barnens rätt i samhället (Bris). Där har hon mött barn och deras familjer i individuellt och gruppbaserat stöd och har särskilt arbetat med målgruppen barn som förlorat en förälder i självmord. Hon är en av författarna till Bris rapport "När en förälder tagit sitt liv" (2022). Ghanem bidrar i antologin med kapitlet *Barn som förlorat en förälder i självmord: Att förebygga riskutveckling och stärka en konstruktiv sorgeprocess*, tillsammans med Anneli Silvén Hagström, Ulla Forinder och Sofia Grönkvist.

Ritva Gough är filosofie doktor i sociologi, verksam som seniorforskare och ord-förande för styrgruppen vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Hon har tidigare varit anställd vid Arbetslivscentrum och arbetat med forskningsprojekt om vårdorganisation och hemhjälp, samt under 2000-talet som FoU-ledare och verk-samhetschef för Fokus Kalmar län. Hon disputerade med en avhandling om personlig assistans vid universitetet i Tromsø och har bedrivit flera FoU- och forskningsprojekt inom funktionshinderområdet. Dessa har bland annat handlat om LSS-handläggarnas kompetensutveckling, olika former av stöd till personer med psykisk ohälsa och intellektuell funktionsnedsättning, samt stöd till anhöriga. Hon har bidragit med flera kunskapsöversikter om anhörigskap till personer med funktionsnedsättning, Vuxensyskon som anhöriga, samt ett kapitel om att vara anhörig i Stora anhörigboken. Gough ingår i antologins redaktion.

Sofia Grönkvist är socionom med grundutbildning i psykoterapi och verksam som enhetschef på Barnens rätt i samhället (Bris). Hon ansvarar för Bris mottagningar för barn och unga samt för organisationens utbildningsverksamhet. Hon har initierat och utvecklat Bris arbete med stöd till målgruppen barn och familjer som förlorat en förälder i självmord, och ansvarar för verksamheten. Hon är en av författarna till boken "Stödja familjer i kris" (Gothia förlag 2012) samt Bris rapport "När en förälder tagit sitt liv" (2022). Grönkvist bidrar i denna antologi tillsammans med Somaya Ghanem, Anneli Silvén Hagström och Ulla Forinder med kapitlet *Barn som förlorat en förälder i självmord: Att förebygga riskutveckling och stärka en konstruktiv sorgeprocess*.

Linda Gustafsson är socionom och har en magisterexamen i socialt arbete. Hon arbetar som legitimerad hälso- och sjukvårdskurator vid Sahlgrenska Universitets-sjukhuset i Göteborg. Hon är också författare, och skriver skönlitterära barnböcker på temat barn som anhörig till vuxen med neurologisk sjukdom eller skada. Gustafsson bidrar i antologin med kapitlet *Stödinterventioner för barn som är anhöriga till en förälder, eller annan vuxen, med neurologisk sjukdom eller skada*.

Lisa Gustafsson är utbildad socialpedagog och har en filosofie magisterexamen i socialt arbete. År 2013 var hon medförfattare till en vetenskaplig artikel om nyttan av stödgrupper. Artikeln publicerades i Journal of Child Healthcare. Hon har stödgruppsledarutbildning via föreningen Junis och har tidigare arbetat med barn och unga samt stödgruppsverksamhet inom Svenska kyrkan. Sedan 2011 arbetar hon

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

på Gyllingen, Stiftelsen Gyllenkroken. I antologin bidrar Gustafsson tillsammans med Kjell Andersson och Vibeke Loga med kapitlet *"Vi sitter i samma båt. Skönt. Vi sitter i samma båt. Tyvärr."* – *En berättelse om ett utvecklingsarbete för unga vuxna som har växt upp med någon i familjen med psykisk sjukdom.* Kapitlet handlar om att skapa en mötesplats för unga vuxna, där de kan dela erfarenheter, hantera sin situation och stärka sin psykiska hälsa.

Monica Gustafsson-Wallin är socionom med mer än 25 års erfarenhet av att arbeta med barnets rättigheter inom offentlig sektor och civilsamhället. Under åren 2000–2018 var hon handläggare i Region Sörmland, med särskilt ansvar för barnrättsfrågor och arbetade då med att implementera hälso- och sjukvårdslagens 5 kap. 7 § om barnets rätt som anhörig, i regionens alla hälso- och sjukvårdsverksamheter. Hon var ordförande i regionens "Råd barn som närstående" som skrev riktlinjer och drev projekt för kunskapsutveckling och lärande om barn som anhöriga. Därefter fram till 2024 har hon bidragit till Västra Götalandsregionens arbete med barnets rätt som anhörig. Hon har också samverkat med andra regioner och verksamheter i frågor om barnrätt och barnets rätt som anhörig, genom olika nätverk med uppdrag från Sveriges Kommuner och Regioner och Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Idag är hon verksam som strategisk utvecklare, utbildare, föreläsare och moderator i egen regi. Hon har föreläst på flera nationella konferenser i frågor som rör barnets rättigheter. Gustafsson-Wallin är medförfattare till boken *"Jag är värdefull – Mot en mänskliggörande barnrättspedagogik"*, Läromedel Malmö Stad. I antologin bidrar Gustafsson-Wallin med kapitlet *Barn i anhörigskap är rättighetsbärare och Det kom en lag om att trygga och förebygga! – implementering av en lag utifrån barnets bästa.*

Hussein Hamad är doktorand vid Psykologiska institutionen, Lunds universitet. Han är legitimerad gymnasielärare i svenska och psykologi och har tidigare arbetat med externa öppenvårdsinsatser i socioekonomiskt utsatta områden i bland annat Malmö. I sitt pågående avhandlingsarbete undersöker han kort- och långsiktiga effekter av interventioner ämnade att stävja konsekvenserna av svåra barndomsupplevelser och trauma i barndomen. Ett särskilt fokus är hur skärningspunkten mellan olika sociala identiteter och diskrimineringsgrunder i samspel påverkar effekten av sådana interventioner. I antologin bidrar Hamad tillsammans med Anna Lundberg och Elia Psouni med kapitlet *"Färgad" av en svår barndom – Rasismens konsekvenser för barn i familjer som tillhör minoritetsgrupper* om de psykosociala aspekter som rör barn som anhöriga i familjer med minoritetsbakgrund. Med ett utvecklingspsykologiskt och ett rättighetsbaserat perspektiv belyser författarna samhällsstrukturer som präglar tillvaron för dessa barn i dagens samhälle.

Caroline Hansen är legitimerad hälso- och sjukvårdskurator och arbetar på Neurokirurgiska kliniken, vid Universitetssjukhuset i Linköping. Hon är utbildad socionom och har en filosofie magisterexamen. Hon har ett särskilt intresse för att arbeta med barn som är anhöriga till någon inom intensivvård och att utveckla och förbättra det arbetet. Det är hennes egna erfarenheter med att arbeta med barn som

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

anhöriga inom intensivvård som är temat och utgångspunkten för hennes bidrag i antologin med kapitlet *"Kommer pappa att dö nu?" – att möta barn som anhöriga inom intensivvården*.

Elizabeth Hanson är professor vid Institutionen för hälso- och vårdvetenskap vid Linnéuniversitetet, Kalmar, där hon leder forskargruppen "Informell vård, anhöriga och anhörigskap i ett livsloppsperspektiv". Forskargruppen är en forskningsgren för Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka). Hanson är vetenskaplig ledare vid Nka, tidigare ordförande och vice ordförande för Eurocarers, där hon tillsammans med Lennart Magnusson och i samarbete med sekretariatet initierade Eurocarers Young Carers Working Group, en arbetsgrupp för och med unga anhöriga (2017–). Hanson var PI och ledde det första stora EU-projektet med syfte att främja den psykiska hälsan hos unga omsorgsgivare i tonåren, EU:s Horizon 2020 forsknings- och innovationsprojekt "ME-WE" (2018–2021). Hon leder nu två nationella forskningsprojekt. Det FORTE-finansierade projektet "YOUNG-KIN" (2023–2026), som syftar till att vidareutveckla, anpassa och utvärdera ME-WE-modellen för yngre barn som omsorgsgivare (12–15 år), och det Kamprad-finansierade projektet "CANOK at School" (2023–2026), som syftar till att stärka skolsköterskor att identifiera och främja barn som anhöriga och unga omsorgsgivares välbefinnande genom ett riktat utbildnings- och träningsprogram. Hanson var själv tidigare ung anhörig för sin morfar i Storbritannien. Med sin forskning vill hon kunna direkt påverka politik och praktik inom området för att förbättra situationen för unga omsorgsgivare i hela Europa. Hanson ingår i antologins redaktion och bidrar dessutom, tillsammans med Miriam Svensson, Lennart Magnusson och Rosita Brolin, med kapitlet *ME-WE: det första storskaliga, europeiska initiativet för att främja psykisk hälsa bland unga omsorgsgivare*.

Susanna Haverinen arbetar som doktorand i Finland vid Östra Finlands universitet inom projektet *Young carers in Finland*. Hon studerade unga omsorgsgivare redan i sin magisteravhandling och fortsätter nu med ämnet under sitt första år som doktorand. Förutom unga omsorgsgivare ligger omsorgspolitik och forskning om välfärdsstaten Haverinen varmt om hjärtat. I antologin bidrar Haverinen, tillsammans med Tiina Sihto och Sini Järnström med kapitlet *Unga omsorgsgivare i Finland*.

Anders Hjern är barnläkare på Sachsska Barnsjukhuset och professor i social epidemiologi för barn och ungdomar vid Institutionen för medicin på Karolinska Institutet. Hjern har sedan mitten på 80-talet sysslat med forskning och utbildning kring migration och hälsa med fokus på barn och har bland annat publicerat tre läroböcker på detta tema. På senare år har han engagerat sig i forskning och utvecklingsarbete kring barn i samhällsvård och utlandsadoption, och i utvecklingsarbete kring barnavårdscentralernas arbete. Han har bland annat publicerat cirka 270 vetenskapliga artiklar i engelskspråkiga tidskrifter. Kapitlet i antologin har titeln *Barn som anhöriga – vad kan de nationella registren lära oss om hälsa och sociala konsekvenser i ett livsloppsperspektiv?*

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Karina Huus är barnsjuksköterska och professor i omvårdnad med inriktning mot barn och unga. Hon arbetar på avdelningen för omvårdnad vid Hälsohögskolan i Jönköping. Hennes forskning fokuserar på barns hälsa, barns rättigheter och delaktighet i vardagen för barn med funktionsnedsättning. Hon har tillsammans med kollegor utvecklat ett instrument som mäter delaktighet utifrån dimensionerna närvaro och engagemang. Hon forskar också kring barn som anhöriga och syskon som anhöriga till personer med funktionsnedsättning eller långvariga hälsotillstånd. Huus är medförfattare till kapitlet *Att leva ett liv som alla andra – men ändå inte riktigt: Att ha en förälder med dövblindhet* tillsammans med Moa Wahlqvist, Maria Björk, Ann-Sofie Sundqvist och Agneta Anderzén Carlsson.

Margareta Hydén är professor emerita i socialt arbete vid Linköpings universitet, affilierad professor i kriminologi vid Stockholms universitet, samt legitimerad psykoterapeut. Hon har varit gästprofessor vid The University of Manchester. Sedan slutet av 1980-talet arbetar hon som forskare, universitetslärare, handledare, konsult, föreläsare och psykoterapeut, inom området våld i nära relationer. I antologin bidrar Hydén med kapitlet *Pojkar som anhöriga våldsoffer*.

Åsa Israelsson-Skogsberg är intensivvårdssjuksköterska, filosofie doktor i vårdvetenskap och lektor vid Akademien för vård, arbetsliv och välfärd, Högskolan i Borås. Från och med 1 oktober 2025 arbetar hon på Thoraxintensiven (TIVA) på Sahlgrenska Sjukhuset i Göteborg. Hon disputerade 2015 med en avhandling om barns erfarenheter av att leva med ventilatorbehandling i hemmet, från barnens, syskonens, föräldrarnas och personliga assistenters perspektiv. Studierna om barnen utgick från barnens perspektiv och data samlades in genom intervjuer både med barnen som fick ventilatorbehandling och med deras syskon. Hon har därefter ägnat sig åt registerforskning med lungsviktsregistret, samt studier om hur unga vuxna med ventilatorbehandling upplever sin vardag. Forskningen har då fokuserat på vardagslivet i relation till upplevelser av hälsa, fysiska begränsningar, möjligheter till utbildning och yrkeskarriär, samt upplevelser av övergången från barnspecialiserad sjukvård till vuxensjukvård. I antologin bidrar Israelsson-Skogsberg med kapitlet *Att leva i skuggan av ett syskon med hemventilator och komplext vård- och omsorgsbehov*, om hur det kan vara att ha en bror eller syster som har behandling med andningsstöd och ett stort vård- och omsorgsbehov där personliga assistenter kan finnas i hemmet under alla dygnets timmar.

Kari Jess är filosofie doktor i socialt arbete och arbetar för närvarande som universitetslektor i socialt arbete vid Högskolan Dalarna. Hennes forskningsfält har främst varit inom missbruk och barn. I forskningsprojektet "Jag & min familj" förenas dessa områden. Att utveckla det sociala arbetet i nära samarbete med praktiken är ett särskilt intresse. I antologin bidrar Jess tillsammans med Ann Lyrberg med kapitlet om interventionen *Jag & min familj – ett familjeprogram med barnet i fokus*.

Maude Johansson är universitetslektor på Psykologiska institutionen vid Linnéuniversitet. Hon är legitimerad psykolog, legitimerad psykoterapeut, specialist

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

i klinisk psykologi och lärare och handledare i psykoterapi. Hon har lång klinisk erfarenhet från barn- och ungdomspsykiatri och primärvård. Johansson disputerade 2019 med en avhandling om förlossningsdepression och föräldrastress som kan drabba nyblivna mödrar en kort tid efter förlossning. Depression under graviditeten och stress i arbetslivet är också fortsatt hennes forskningsområden. I antologin bidrar Johansson med kapitlet *Spädbarnet som anhörig*.

Pauline Johansson är sjuksköterska med en specialistutbildning inom cancervård och disputerade 2012 med en avhandling om mobil informations- och kommunikationsteknik. Hon är docent inom hälsovetenskap och prefekt vid Institutionen för medicin och optometri, Linnéuniversitetet. Sedan 2014 arbetar hon även som forskare och projektledare inom området barn som anhöriga vid Nka. Inom detta uppdrag har hon bland annat arbetat med systematisk uppföljning av stödinsatser, två EU-finansierade Erasmus+ projekt, samt som samordnare av de nationella nätverken om barn som anhöriga i samverkan med Socialstyrelsen. Johansson har i samverkan med medarbetare inom Nka bland annat skrivit kapitel om barn som anhöriga i Stora anhörigboken, i Omvårdnadens grunder samt rapporten Konsekvenser av covid-19-pandemin för barn som anhöriga och unga omsorgsgivare. I denna antologi bidrar Johansson med kapitlet *Covid-19-pandemin, en särskild utmaning för barn som anhöriga*.

Ulrika Järkestig Berggren är docent i socialt arbete vid Linnéuniversitetet. Hon har under många år bedrivit forskning om barns livsvillkor och samhällsstöd i föräldraskap. Centrala teman i hennes forskning är barn som är anhöriga och barns omsorgsansvar i familjen. Vidare bedriver hon forskning inom fältet funktionshinder och psykisk ohälsa. Järkestig Berggren är medförfattare till kapitlet *"Jag vill inte vara en extramamma" – Att identifiera barns omsorgsansvar*, tillsammans med Anna Amilon, Ann-Sofie Bergman, Johanna Thulin, Kerstin Arnesson och Mats Anderberg.

Sini Järnström arbetar i *Young carers in Finland*-projektet vid Östra Finlands universitet, där hon skriver sin doktorsavhandling. Projektet handlar om transitioner i unga omsorgsgivares levnadslopp, deras familjenätverk och deras erfarenheter av att tillgodose behov av hjälp och stöd. Järnström är sociolog i utbildning och hon är intresserad av familj- och närstående relationer och åldersspecifika frågor. I antologin bidrar Järnström, tillsammans med Tiina Sihto och Susanna Haverinen, med kapitlet *Unga omsorgsgivare i Finland*.

Susanne Knutsson arbetar som docent vid Institutionen för hälso- och vårdvetenskap på Linnéuniversitetet i Växjö. Susanne är intensivvårdssjuksköterska och har ansvaret för specialistutbildningen till intensivvårdssjuksköterska på avancerad nivå på Linnéuniversitetet. I sin doktorsavhandling 2006 presenterade hon studier om barn som anhöriga på en intensivvårdsavdelning, där konklusionen visar på vikten av barns delaktighet i den närstående personens situation. Kapitlet *Barn som anhöriga när en närstående vårdas på sjukhus – bemötande och delaktighet*, bygger på forskning under två decennier om barn som anhöriga, med

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

budskapet att barn behöver få besöka den närstående och få information om den sjukas situation och vård, samt att de behöver bli sedda, hörda och lyssnade på, vilket kan leda till ett minskat lidande för barnet.

Åsa Källström är professor på Institutionen för beteende-, social- och rättsvetenskap vid Örebro universitet. Hon är i grunden socionom och forskar sedan 1997 bland annat om barns utsatthet för, och upplevelser av våld, hot, konflikter och brott. Hennes huvudfokus är på våld i familjen, hur barn förstår och hanterar våldsupplevelser samt hur samhället kan tillgodose barnens behov av professionellt stöd. I antologin bidrar Källström tillsammans med Martina Vikander med kapitlet *Barn som anhöriga till föräldrar som utövat eller utsatts för våld – att hantera risk och sårbarhet*, som belyser risk-, sårbarhets- och skyddsfaktorerens betydelse för att barn ska få skydd mot föräldrars våld.

Camilla Linderborg är socionom och doktorand vid Universitetet i Sydöstra Norge vid fakulteten för hälso- och samhällsvetenskap med inriktning praktisk forskning samt barn och ungas psykiska hälsa i ett bredare perspektiv. Hon arbetar inom barn- och ungdomspsykiatri, Region Stockholm, som kurator och enhetschef. Hon har omfattande erfarenhet som behandlare inom psykiatrisk verksamhet. Hon har genomfört flera verksamhetsutvecklingsprojekt inom både barn- och vuxenpsykiatri med fokus på familjer och barn. Hon har haft ett särskilt uppdrag som barnsamordnare, vilket omfattade ansvar för att implementera flera familjeinterventioner riktade till barn som anhöriga inom vuxenpsykiatri. Forskningsinriktning under doktorandprojektet är verksamhetsutvecklingsprojektet Familjemodellen. I antologin bidrar hon tillsammans med Margareta Östman med kapitlet *Familjemodellen – att arbeta familjefokuserat inom barn- och vuxenpsykiatrin*.

Vibeke Loga är utbildad i Norge med socialpedagogisk inriktning och har därefter en vidareutbildning i socialt arbete vid Göteborgs universitet. Hon har många års erfarenhet inom beroendevården och som gruppleddare inom Återfallsprevention. Hon började som stödgruppsledare på Gyllingen, Stiftelsen Gyllenkroken, år 2021 och har stödgruppsledarutbildning via organisationen Hela Människan, i manualen Lina och Linus. I antologin bidrar Loga tillsammans med Kjell Andersson och Lisa Gustafsson med kapitlet *”Vi sitter i samma båt. Skönt. Vi sitter i samma båt. Tyvärr.” – En berättelse om ett utvecklingsarbete för unga vuxna som har växt upp med någon i familjen med psykisk sjukdom*. Kapitlet handlar om Gyllingens arbete med att skapa en mötesplats för unga vuxna där de kan dela erfarenheter, hantera sin situation och stärka sin psykiska hälsa.

Anna Lundberg är professor i rättssociologi vid Lunds universitet och docent i mänskliga rättigheter. Hon har juristexamen och en masterexamen i internationell rätt, samt filosofie doktorsexamen i etnicitet från Linköpings universitet. I sina pågående forskningsprojekt undersöker Lundberg lokala solidaritetsinitiativ som vill motverka ett pågående paradigmskifte i migrationspolitiken, mobilisering för rättigheter samt barns rättigheter i vårdnadstvister i tre olika länder. Lundberg bidrar tillsammans med Hussein Hamad och Elia Psouni i antologin med kapitlet

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

”Färgad” av en svår barndom – Rasismens konsekvenser för barn i familjer som tillhör minoritetsgrupper om psykosociala aspekter som rör barn som anhöriga i familjer med minoritetsbakgrund. Tillsammans med Elia Psouni bidrar Lundberg också med kapitlet *Trygghetens skörhet: Utvecklingspsykologiska och människorättsliga perspektiv på situationen för barn i flyktingfamiljer* om barn i familjer med flyktingbakgrund utifrån ett kritiskt barnrättsperspektiv och ett utvecklingsperspektiv. Kapitlet bidrar till förståelsen för sambandet mellan nedprioriteringar av rättigheter å ena sidan och risker för barns gynnsamma utveckling å den andra. Lundbergs bidrag i denna bok finansieras av FORTE, projektet barnrättskulturer (STY-2023/0008).

Åsa Lundström Mattsson är auktoriserad socionom och arbetar på Stiftelsen Allmänna Barnhuset. Hon har sedan 2011 varit projektledare för utvecklingsarbete BRA, Barns Rätt som Anhöriga. Projektet har resulterat i modellen BRA-samtal, en utbildning i modellen, samt framtagande av kurslitteratur. Lundström Mattsson har också arbetat med ämnesområden som rör våld mot barn och är sakkunnig i frågor som rör socialtjänstens arbete med barn. I antologin bidrar hon, tillsammans med Janina Fryckholm, med kapitlet *Delaktighet som en självklarhet. Ett utvecklingsarbete för barns rätt som anhöriga i åldrarna tre-sex år*.

Ann Lyrberg är doktorand vid Högskolan i Gävle i socialt arbete vid Akademien för hälsa och arbetsliv. Hon arbetar också som utredare vid Forsknings- och utvecklingsenheten Valfärd Region Gävleborg. Hon är utbildad socionom och har tidigare, under 20 års tid, arbetat inom socialtjänsten med skadligt bruk och beroende, då hon också bland annat utvecklade interventionen *Jag & min familj*. Hennes avhandlingsarbete handlar om barn som växer upp i familjer där vuxna har skadligt bruk och beroende och om barns delaktighet. I antologin bidrar Lyrberg tillsammans med Kari Jess med kapitlet om interventionen *Jag & min familj – ett familjeprogram med barnet i fokus*.

Malin Lövgren är professor i vårdvetenskap med inriktning mot palliativ vård vid Marie Cederschiöld högskola. Hennes forskning berör barnfamiljer med palliativa vårdbehov. En stor del av hennes forskning handlar om att utveckla, utvärdera och implementera olika typer av stöd till dessa familjer eller enskilda familjemedlemmar. Barn som anhöriga är en central del av hennes forskning där barnets egen röst och delaktighet beaktas. I antologin bidrar Lövgren tillsammans med Camilla Udo med kapitlet *Barn som anhöriga till en förälder eller ett syskon som har palliativa vårdbehov*.

Lennart Magnusson är seniorrådgivare och forskare vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka), tidigare verksamhetschef och en av de drivande initiativtagarna till Nka. Han är docent vid Institutionen för hälso- och vårdvetenskap vid Linnéuniversitetet (Lnu), med en bakgrund som specialistsjuksköterska, ingenjör och en doktorsexamen i pedagogik från Göteborgs universitet. Sedan 2010 leder Magnusson arbetet vid Nka och Lnu inom området ”barn som anhöriga” (BSA), på uppdrag av Socialstyrelsen med syfte att sprida kunskap, utveckla och sprida

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

evidensbaserade metoder och verktyg för att stärka BSA. Detta för att bidra till BSA:s psykiska hälsa, välbefinnande och resiliens. Magnusson var Ethics, Gender and Data Manager i EU-projektet "ME-WE" (2018–2021) och övergripande Clinical Trials Manager och ledare för den svenska delen av forskningen. Han är koordinator för pågående ME-WE-utbildningsprogram och ett nationellt ME-WE-nätverk som träffas regelbundet online för att utbyta erfarenheter av implementeringen av ME-WE och för att lära av varandra. Magnusson är projektledare för två nationellt finansierade projekt "YOUNG-KIN" och "CANOK at School". Det första riktar sig till en yngre åldersgrupp av unga anhöriga och det andra fokuserar på skolsköterskans roll när det gäller att identifiera och nå ut till unga omsorgsgivare och BSA samt erbjuda riktad information och stöd. Magnusson ingår i antologins redaktion och bidrar dessutom, tillsammans med Miriam Svensson, Rosita Brolin och Elizabeth Hanson, med kapitlet *ME-WE: det första storskaliga, europeiska initiativet för att främja psykisk hälsa bland unga omsorgsgivare*.

Anne Kjersti Myhre Steffenak är helsesykepleier, psykiatrisjuksköterska och professor. Hon har sin primära anställning vid Universitetet i Innlandet i Norge där hon är programansvarig för masterprogrammet i helsesykepleie. Hon är också anställd som professor vid Universitetet i Sørøst-Norge. Hon handleder doktorander och masterstudenter. Hennes huvudsakliga forskningsintresse är inom områdena barn och unga, beredskap och smittskydd samt tjänsteforskning. I antologin bidrar Myhre Steffenak tillsammans med Marie Dahlen Granrud, Tuva Sandsdalen, Agneta Anderzén Carlsson och Cecilie Ruud Dangmann med kapitlet *"Alla tror att alla vet... i verkligheten är det ingen som vet": Norska helsesykepleiers arbete med att identifiera och följa upp barn som är anhöriga*.

Kerstin Neander är socionom och filosofie doktor i medicinska vetenskaper vid Örebro universitet och anställd vid Universitetssjukvårdens forskningscentrum, Region Örebro län. Hon har under många år arbetat med samspelsbehandling i späd- och småbarnsfamiljer, och detta var också startpunkten för hennes forskning. Det återkommande temat i hennes forskning är barn i utsatta situationer. Hon deltar nu i forskningsprojektet "Barn i familjehem: ett samskapande forskningsprojekt om trygghet, motståndskraft och coping" vid Lunds universitet. Neander har tidigare medverkat i rapporten "Det späda barnet som anhörig", utgiven av Allmänna Barnhuset, och har därutöver publicerat "Möten i Gryningen: erfarenheter från socialt behandlingsarbete med späd- och småbarnsfamiljer", utgiven av Natur och Kultur, samt ett antal artiklar. Hon har haft många utbildnings- och handledningsuppdrag inom bland annat hälso- och sjukvården och socialtjänsten. I denna antologi bidrar Neander tillsammans med Amanda Angelöw med kapitlet, *Med föräldrarna på avstånd – utmaningar för barn i familjehem*.

Åsa Norman är lektor och docent, verksam vid Uppsala universitet och Karolinska Institutet. Hon har under de senaste 15 åren bedrivit forskning och praktiskt arbete med fokus på familjer som påverkas av frihetsberövande. Hon leder för närvarande forskningsprojekt som syftar till att vetenskapligt utveckla och utvärdera stöd-

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

interventioner för barn med föräldrar i fängelse och deras icke-frihetsberövade vårdnadshavare. I antologin bidrar Norman med kapitlet *Barn med föräldrar i fängelse*.

Eva Nyberg är psykolog med lång erfarenhet av diagnostiskt/terapeutiskt familje-arbete med barn i de yngsta åldrarna inom mödra- och barnhälsovården. Hennes avhandling, *Barnfamiljers migration: familjers relationer i en förändrad livs-situation* (1993), Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet, handlar om behovet av kunskapsutveckling hos professionella inom barn- och ungdomsområdet som svar på stor flyktinginvandring. Hon har haft anställning bland annat som adjungerad lektor inom ett samarbete mellan barnpsykiatri och socialt arbete och under några decennier som chef och forskningsledare i verksamheter för barn och ungdom inom socialtjänsten och forsknings- och utvecklingsenheter, framför allt med projektledning och utbildning av personal med olika uppdrag inom social-tjänsten. Centrala frågeställningar i Nybergs forskning har varit bostadslöshet bland barnfamiljer och hur bostadspolitiska förändringar drabbar de bostadslösa barnen, påverkar barns roller och relationerna i familjen, barns livsvillkor, hälsa och utveckling, samt hur möjlighet att få stöd från en familjecentral påverkas av anhörighetskapet. Nyberg bidrar i antologin med kapitlet *Bostadslösa barnfamiljer i ett långsiktigt perspektiv – att studera barns bostadslöshet med familjecentralen som arena*.

Gisela Priebe är professor i psykologi vid Karlstads universitet där hon under åren 2021–2025 även var föreståndare vid Centrum för forskning om barns och ungas psykiska hälsa och uppväxtvillkor (CBU). Hon är legitimerad psykolog och psykoterapeut med inriktning mot familjeterapi och har lång klinisk erfarenhet från både vuxenpsykiatri och barn- och ungdomspsykiatri. År 2009 disputerade hon med en avhandling om ungas erfarenhet av sexuella övergrepp. Hon har sedan fortsatt att forska om barns och ungas utsatthet och psykiska hälsa. Hon har även genomfört studier om sexuella trakasserier i akademien samt sexuellt utsatta vuxnas erfarenheter med tandvården. Sedan ett antal år tillbaka är hon intresserad av forskning om barn som anhöriga, framför allt barn och unga med föräldrar som lider av psykisk ohälsa. I antologin bidrar Priebe tillsammans med Lina Wirehag Nordh, Maria Afzelius och Ulf Axberg med kapitlet *Barn som är anhöriga till en förälder som behandlas inom specialiserad vuxenpsykiatri*.

Elia Psouni är professor i utvecklingspsykologi vid Lunds universitet och legitimerad psykolog. Hon samordnar den tvärvetenskapliga forskningsprofilen ”Barns röst, rättigheter och utveckling: Morgondagens praktiker för en resilient barndom” och leder longitudinella och interventionella projekt med fokus på barns socioemotionella utveckling och psykologiska resiliens. Hennes forskning fokuserar på barnets anknytning och position i sitt nätverk av omsorgsgivare – inom familjen och i andra omsorgssammanhang – samt hur lyhörd och stödjande omsorg kan förebygga eller reparera negativa effekter av trauma och sårbarhet, såsom i aktuellt projekt ”Barn i familjehem: ett samskapande forskningsprojekt om trygghet, motståndskraft och coping”. Med en systemekologisk ansats studerar hon samspelet

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

mellan faktorer hos barnet, omsorgsgivarna och den omgivande kontexten – främst stereotypa föreställningar och förutfattade meningar – och hur dessa påverkar barn och deras familjer. I antologin har Psouni tillsammans med Anna Lundberg bidragit med kapitlet *Trygghetens skörhet: Utvecklingspsykologiska och människorättsliga perspektiv på situationen för barn i flyktingfamiljer*. Psouni och Lundberg är även medförfattare till kapitlet *"Färgad" av en svår barndom – Rasismens konsekvenser för barn i familjer som tillhör minoritetsgrupper*, tillsammans med Hussein Hamad, om psykosociala aspekter som rör barn som anhöriga i familjer med minoritetsbakgrund.

Mats Ramstedt är docent i sociologi och forskargrupsledare vid Karolinska Institutet. Han är även forskningsansvarig på Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning (CAN). Hans forskning fokuserar främst på studier om sambandet mellan alkoholkonsumtion och alkoholrelaterade skador i befolkningen. Han har även publicerat ett flertal studier om barn som växer upp med föräldrar som har alkoholproblem – både när det gäller att uppskatta problemets omfattning och att belysa vilka konsekvenser detta kan få för barnen. I antologin bidrar Ramstedt, tillsammans med Jonas Raninen, med kapitlet *Barn med föräldrar som har alkoholproblem i Sverige – en översikt*.

Jonas Raninen är socionom och docent i beroendelära vid Centrum för Psykiatrforskning på Karolinska Institutet. Hans forskning rör mest epidemiologiska studier om hur alkoholkonsumtion och skador av alkohol är spridda i befolkningen. Han har dessutom publicerat flertalet rapporter och vetenskapliga artiklar kring barn som växer upp med föräldrar som har alkoholproblem, både försök till att uppskatta problemets omfattning och konsekvenser för barn som växer upp med föräldrar som har alkoholproblem. I antologin bidrar Raninen tillsammans med Mats Ramstedt med kapitlet *Barn med föräldrar som har alkoholproblem i Sverige – en översikt*.

Cecilie Ruud Dangmann, är helsesykepleier, filosofie doktor och universitetslektor vid Universitetet i Innlandet i Norge. Hon undervisar inom masterprogrammet i helsesykepleie och handleder doktorander och masterstudenter. Hennes forskning fokuserar främst på hälsa och livskvalitet hos sårbara grupper, såsom barn som är anhöriga eller tillhör en minoritetsgrupp. I antologin bidrar Ruud Dangmann tillsammans med Marie Dahlen Granrud, Tuva Sandsdalen, Agneta Anderzén Carlsson och Anne Kjersti Myhre Steffenak med kapitlet *"Alla tror att alla vet... i verkligheten är det ingen som vet": Norska helsesykepleiers arbete med att identifiera och följa upp barn som är anhöriga*.

Tuva Sandsdalen, är intensivvårdssjuksköterska, filosofie doktor och universitetslektor vid Universitetet i Innlandet i Norge. Hon undervisar inom masterprogrammen i utbildning till avancerad specialistsjuksköterska och cancer- och intensivvård. Hon handleder också doktorander och masterstudenter. Hon är ledare för forskningsnätverk och forskningsprojekt, särskilt inom palliativ vård. Hon har flera års klinisk erfarenhet av att arbeta med barn och deras anhöriga. Hennes forskning fokuserar främst på kvaliteten på hälso- och sjukvården utifrån patienters,

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

anhörigas och vårdpersonalens perspektiv. Hon har utvecklat och validerat ett instrument för att mäta patientrapporterad erfarenhet inom palliativ vård. Hon har publicerat en scoping review om behov av stödjande insatser hos barn som anhöriga inom den kommunala hälso- och sjukvården. I antologin bidrar Sandsdalen tillsammans med Marie Dahlen Granrud, Agneta Anderzén Carlsson, Cecilie Ruud Dangmann och Anne Kjersti Myhre Steffenak med kapitlet *"Alla tror att alla vet... i verkligheten är det ingen som vet": Norska helsesykepleiers arbete med att identifiera och följa upp barn som är anhöriga.*

Tiina Sihto är docent i samhällspolitik, med specialisering i omsorgsforskning. Hon arbetar som akademiforskare vid Östra Finlands universitet inom projektet *Young carers in Finland*. Hon har tidigare arbetat vid universiteten i Helsingfors och Jyväskylä i Finland i olika forsknings- och undervisningsuppdrag. I sitt forskningsarbete är hon särskilt intresserad av omsorgens svåra och ofta dolda erfarenheter. I antologin bidrar Sihto, tillsammans med Susanna Haverinen och Sini Järnström, med kapitlet *Unga omsorgsgivare i Finland.*

Ola Siljeholm är legitimerad psykolog och medicine doktor, specialiserad på stöd till anhöriga till personer med ett problematiskt substansbruk. Han disputerade 2023 vid Institutionen för klinisk neurovetenskap, Centrum för psykiatriforskning, Karolinska Institutet. Han har mångårig erfarenhet av att utveckla och utvärdera stödprogram för familjemedlemmar som påverkats av en närståendes substansproblematik. Sedan 2023 är han verksam vid STAD, ett kompetenscentrum som utvecklar, implementerar och utvärderar preventiva metoder inom ANDTS-området. Siljeholm arbetar även kliniskt på Beroendecentrum Stockholm med behandling av vuxna med alkoholberoende. Hans tidigare kliniska erfarenhet omfattar arbete inom barn- och ungdomspsykiatri. I antologin bidrar Siljeholm tillsammans med Tobias Elgán med kapitlet *Digitalt stöd för barn och unga vuxna vars föräldrar har problem med psykisk hälsa eller substansbruk – en narrativ översikt.*

Anneli Silvén Hagström är socionom med grundutbildning i psykoterapi, legitimerad hälso- och sjukvårdskurator och docent i socialt arbete. Hon är verksam som lektor och forskare vid Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet. Hon har särskilt intresserat sig för barn och unga som har varit med om traumatiska och stigmatiserande händelser, samt deras möjligheter till berättande och bearbetning. Hon har bland annat skrivit om barn som har mist en förälder i självmord och hon har utvärderat Bris stödhelger för familjer där en förälder har tagit sitt liv. I antologin bidrar Silvén Hagström tillsammans med Somaya Ghanem, Ulla Forinder och Sofia Grönkvist med kapitlet *Barn som förlorat en förälder i självmord: Att förebygga riskutveckling och stärka en konstruktiv sorgeprocess.*

Annemi Skerfving är socionom och filosofie doktor i socialt arbete och har under många år arbetat som lärare och forskare vid Stockholms universitet, med inriktning mot barn i socialt arbete. Hon disputerade 2015 med avhandlingen "Barn till föräldrar med psykisk ohälsa – barndom och uppväxtvillkor" och är författare till en

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

lång rad FoU-rapporter om samma ämne. Under åren 2006–2015 genomförde hon flera utvärderingsstudier om stödgruppsverksamheter, vid Forsknings- och utvecklingsenheten, Region Uppsala, och Centrum för psykiatriforskning, Region Stockholm. Skerfving ingår som senior i forskarnätverket Barn som anhöriga vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga/Linnéuniversitetet, och bidrar i antologin med kapitlet *Är stödgrupp ett bra sätt att hjälpa barn som anhöriga?*

Ann-Sofie Sundqvist är affilierad forskare och docent i medicinsk vetenskap med inriktning mot hälso- och vårdvetenskap vid Örebro universitet. Hon arbetar som projektledare på Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). Hennes forskning fokuserar bland annat på hur barn och ungdomar ges möjlighet att göra sin röst hörd gällande sin vård och behandling. Sundqvist är medverkande forskare till en av studierna som ligger till grund för det kapitel som hon bidrar med, tillsammans med Moa Wahlqvist, Maria Björk, Karina Huus och Agneta Anderzén Carlsson. Kapitlets titel är: *Att leva ett liv som alla andra – men ändå inte riktigt: Att ha en förälder med dövblindhet.*

Josefin Sveen är professor i klinisk psykologi vid Senter for krisepsykologi, Universitetet i Bergen, och gästprofessor vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa vid Uppsala universitet. Sedan disputationen 2011 har hon forskat om barns och föräldrars sorg, särskilt med fokus på komplicerad sorg och hur familjer kan få bästa möjliga stöd efter en förlust. Flera av hennes studier har undersökt hur barn påverkas av att förlora ett syskon eller en förälder. Hon har även utvecklat och utvärderat psykosociala stödinsatser för barnfamiljer i sorg, liksom internetbaserade psykologiska behandlingar för vuxna med psykisk ohälsa efter förluster. Hon arbetar för att förbättra stöd och behandling för barn och familjer i sorg. Sveen bidrar i antologin tillsammans med Rakel Eklund med kapitlet *Barn som förlorat en förälder eller syskon: sorg och stöd efter förlusten.*

Miriam Svensson är doktorand i hälsovetenskap vid Linnéuniversitetet. Hennes doktorsavhandling fokuserar på hälsa och hälsopromotion bland unga omsorgsgivare i Sverige. Därtill är hon verksam som möjliggörare/praktiker inom området barn som anhöriga vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Svensson har sedan tidigare en filosofie masterexamen i hälsa och livsstil samt en filosofie kandidatexamen i biomedicin. Innan hon påbörjade sina doktorandstudier arbetade hon som forskningsassistent vid Linnéuniversitetet i det internationella, EU-finansierade projektet "Psychological support for promoting mental health and well-being among adolescent young carers in Europe (ME-WE)". Svensson är författare till kapitlet *ME-WE: det första storskaliga, europeiska initiativet för att främja psykisk hälsa bland unga omsorgsgivare* tillsammans med Lennart Magnusson, Rosita Brolin och Elizabeth Hanson.

Johanna Thulin är socionom och lektor i hälsovetenskap vid Högskolan i Kristianstad. Hennes forskning rör bland annat barns våldsutsatthet och möjlighet till delaktighet i socialtjänstens praktik. Inom ramen för forskningsprojektet som ligger till grund för kapitlet i antologin har hon särskilt intresserat sig för i vilken

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

omfattning unga omsorgsgivare också är utsatta för våld, och hur detta kommer till uttryck i socialtjänstens utredningar. Thulin är medförfattare till kapitlet *"Jag vill inte vara en extramamma" – Att identifiera barns omsorgsansvar*, tillsammans med Anna Amilon, Ulrika Järkestig Berggren, Ann-Sofie Bergman, Kerstin Arnesson och Mats Anderberg.

Camilla Udo är utbildad socionom, legitimerad hälso- och sjukvårdskurator och professor i socialt arbete vid Högskolan Dalarna. Hon har arbetat som kurator inom hälso- och sjukvården, då främst med stöd till familjer när en förälder har svår sjukdom, men hon har även arbetat som skolkurator. Hennes forskningsområde rör främst psykosocialt stöd till familjer när ett barn eller en förälder har svår sjukdom, samt forskning kring hur psykosocialt stöd kan integreras i vårdprocessen vid svår sjukdom. Tillsammans med Malin Lövgren bidrar Udo i antologin med kapitlet *Barn som anhöriga till en förälder eller ett syskon som har palliativa vårdbehov*.

Martina Vikander är socionom och filosofie doktor med arbete som forskare vid enheten för socialt arbete på Örebro universitet. Hon har tidigare arbetat inom familjehemsvården och missbruksvården. Hennes forskningsintresse är feministisk våldsforskning med fokus på mäns våld mot kvinnor och barn. I antologin bidrar Vikander tillsammans med Åsa Källström med kapitlet *Barn som anhöriga till föräldrar som utövat eller utsatts för våld – att hantera risk och sårbarhet*.

Moa Wahlqvist är socialpedagog och medicine doktor i handikappvetenskap. Moa arbetar som forskare på Audiologiskt forskningscentrum i Region Örebro län och är affilierad forskare till Institutionen för hälsovetenskaper, fakulteten för Medicin och Hälsa, Örebro Universitet. Hon koordinerar och leder forskargruppen "Dövblind-forskning i ett mångvetenskapligt perspektiv". Hennes forskning fokuserar på hälsa, stödinsatser, familje- och arbetsliv för personer med dövblindhet. Hon har vidare ett uppdrag som FoU-samordnare vid Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor som har i uppdrag att erbjuda stöd till personal som i sin yrkesutövning möter personer med dövblindhet. I antologin bidrar Wahlqvist med kapitlet *Att leva ett liv som alla andra – men ändå inte riktigt: Att ha en förälder med dövblindhet* tillsammans med Maria Björk, Karina Huus, Ann-Sofie Sundqvist och Agneta Anderzén Carlsson.

Christine Werner är legitimerad läkare och specialist i barn- och ungdoms-medicin och har grundläggande kognitiv beteendeterapeutisk utbildning. Hon har arbetat i slutenvård på sjukhus och på barnmottagningar i öppenvård och samtidigt, under många år, som skolläkare. Idag är hon verkställande direktör och en av grundarna till Stella barnhälsa och Stella ungdom som är en mottagning för barn, unga och deras familjer i behov av stöd vid psykisk ohälsa och neuropsykiatriska svårigheter. Hon föreläser och utbildar kring barns och ungas psykiska hälsa. I antologin bidrar Werner med kapitlet *Att träffa barn som anhöriga i skolan och vården*.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Lina Wirehag Nordh är legitimerad psykolog och affilierad forskare till Psykologiska institutionen vid Göteborgs universitet. Hon disputerade 2023 med en avhandling om barn som är anhöriga till en förälder som behandlas inom specialiserad vuxenpsykiatri och om föräldrar till barn som remitteras till barn- och ungdomspsykiatri. Hon har arbetat många år inom barn- och ungdomspsykiatri och arbetar idag kliniskt och med forskning inom specialiserad barnsjukvård. I sin forskning har hon ett tydligt fokus på hur hela familjen påverkas när en familjemedlem drabbats av psykisk ohälsa eller somatisk sjukdom och på praktiska utvärderingar av förebyggande och behandlande insatser för dessa målgrupper. Wirehag Nordh bidrar i antologin med kapitlet *Barn som är anhöriga till en förälder som behandlas inom specialiserad vuxenpsykiatri* tillsammans med Gisela Priebe, Maria Afzelius och Ulf Axberg.

Margareta Östman är socionom och professor emerita i ämnet Hälsa och samhälle. Hennes kliniska erfarenheter kommer från en mångårig erfarenhet som socialarbetare inom kommunal socialtjänst och kurator inom hälso- och sjukvård, både somatisk och psykiatrisk verksamhet, där hon innehaft såväl behandlande som ledande funktioner för olika verksamheter. Under 2005 – 2010 var hon dekanus vid fakulteten för Hälsa och samhälle, Malmö Universitet, och är sedan 2020 vetenskaplig expert på Socialstyrelsen. Hennes forskningsintresse fokuserar på hur psykisk ohälsa hos en eller flera familjemedlemmar påverkar hela familjens och de minderåriga barnens situation, samt interventioner för att hantera situationen. Hon har också intresserat sig för hur sexualiteten påverkas av svår psykisk sjukdom. Antalet vetenskapliga publikationer inom ovan nämnda forskningsområden är mycket omfattande. I antologin bidrar Östman tillsammans med Camilla Linderborg med kapitlet *Familjemodellen – att arbeta familjefokuserat inom barn- och vuxenpsykiatri*.

Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Barn är anhöriga

– vågar vi lyssna på dem?

Alla barn är anhöriga och deras anhörigskap har betydelse för deras uppväxt från allra första början till vuxenblivande och på lång sikt livet som vuxna. I barns anhörigskap finns det också utsatthet. Såväl hälso- och sjukvårdslagen som socialtjänstlagen och barnkonventionen lyfter dessa barns behov av stöd. De svårigheter som drabbar föräldrar, syskon och barnets andra omsorgspersoner drabbar även barnen. Linnéuniversitetet och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har i uppdrag av Socialstyrelsen att sammanställa och sprida kunskap inom området "Barn som anhöriga".

Som en del i det uppdraget har en andra antologi avseende barn som anhöriga publicerats. Denna antologi visar på den omfattande utveckling av kunskap, metoder och verktyg avseende stöd till barn som är anhöriga som skett, sedan den första antologin publicerades 2015.

Antologin vänder sig till politiker, beslutsfattare och verksamhetsutvecklare, personal som möter anhöriga barn och deras föräldrar, till studerande på sjuksköterske- läkar-, socionom- och lärarprogrammet och andra relevanta professionsutbildningar. Antologin vill också nå idéburna organisationer och enskilda personer som söker kunskap om barns livsvillkor som anhöriga och unga omsorgsgivare.

Nka: Barn som anhöriga 2025:2

ISBN: 978-91-87731-88-4

Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Box 601, 391 27 Kalmar
Tel: 010-358 30 20
E-post: info@anhoriga.se
www.anhoriga.se